

Universidade do Porto

Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

**Adaptação à doença inflamatória intestinal: a influência do stress, sentido de vida
e coping na qualidade de vida**

Inês Damas Ribeiro

Junho, 2014

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado de Psicologia,
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade
do Porto, orientada pela Professora Doutora Marina Prista Guerra
(F.P.C.E.U.P.)

Universidade do Porto

Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

**Adaptação à doença inflamatória intestinal: a influência do stress, sentido de vida
e coping na qualidade de vida**

Inês Damas Ribeiro

Junho, 2014

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado de Psicologia,
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade
do Porto, orientada pela Professora Doutora Marina Prista Guerra
(F.P.C.E.U.P.)

Inês Damas Ribeiro

Presidente: Doutora Maria Emília Costa

Arguente: Doutora Marina Serra Lemos

Orientador/a: Doutora Marina Prista Guerra

Classificação: 17 valores

Agradecimentos

À Professora Doutora Marina Prista Guerra, orientadora desta dissertação, pelo constante incentivo, por toda a disponibilidade, apoio e acompanhamento demonstrados ao longo de todo este percurso.

À equipa da APDI, em particular à Dr Vera Coelho, pela colaboração na fase de recolha de dados, e à Amélia, que foi incansável em todo o processo de recolha de dados, bem como nas fases seguintes desta caminhada. A todos os utentes da Associação, com quem tive o prazer de me cruzar, que em conjunto são uma importante motivação para a realização deste estudo.

Ao Dr. Jorge Ascensão, pelo contributo dado na realização deste trabalho, pelo exemplo, por todas aprendizagens que me proporcionou, pela boa disposição e disponibilidade que sempre demonstrou ao longo deste ano.

Ao meu pai e aos meus irmãos, pelo suporte essencial que são para mim. Pelo incentivo em todos os momentos da minha vida, pela alegria e companheirismo que nos é característico.

Aos meus amigos, que me acompanharam neste percurso e que me proporcionam os melhores momentos de descontração, tão importantes para o meu melhor desempenho nesta fase da minha vida. Em especial à Ana, à Andreia, à Susana, à Diana e à Mónica, por terem feito parte desta caminhada e por todos os momentos partilhados. À Catarina e à Sara, companheiras de tese, que partilharam comigo todas as preocupações e conquistas que este percurso nos proporcionou.

Ao Fábio, pelo incansável companheirismo, pela compreensão que demonstrou em todo este percurso, pelo suporte essencial que foi em todos os altos e baixos desta caminhada. Por toda a força e amor que diariamente me transmite.

Por fim, mas não menos importante, à minha mãe, por ser uma constante inspiração e por ser uma das grandes fontes de motivação na realização deste trabalho.

Resumo

A presente dissertação pretende estudar a influência do stress, do sentido de vida e das estratégias de coping na qualidade de vida de portadores de doença inflamatória intestinal. Assim, contará com uma revisão da literatura, bem como um estudo empírico com uma população clínica, composta por participantes portadores de doença inflamatória intestinal.

A amostra recolhida, através da Associação Portuguesa de Doença Inflamatória Intestinal, inclui 40 participantes, portadores de Doença de Crohn (70%) e Colite Ulcerosa (30%). A média de idades foi de 25,75 (7,649), sendo que 60% eram do género feminino e 40% do masculino. A recolha de dados realizou-se através de um instrumento de autopreenchimento que contava com um questionário sociodemográfico, elaborado especificamente para este estudo e quatro questionários standardizados, validados para a população portuguesa: a) Escala de percepção de Stress, b) Brief COPE, c) Escala de Sentido de Vida e d) WHOQOL-BREF. Os dados recolhidos foram analisados com recurso ao programa estatístico SPSS (versão 21.0 para Windows).

O estudo permitiu encontrar relações entre as várias variáveis analisadas e um modelo preditor, estatisticamente significativo para cada uma das componentes da escala de qualidade de vida, que é composto por duas das variáveis independentes. Sendo que a variável que teve maior peso nas várias dimensões (física, psicológica e ambiental) foi o Stress, seguido do Sentido de vida. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre portadores de doença de crohn e colite ulcerosa, nem entre homens e mulheres nas variáveis Stress, Sentido de vida e Qualidade de vida.

Em conclusão, o stress, o sentido de vida e as estratégias de coping têm um papel importante na qualidade de vida do doente com doença inflamatória intestinal, e devem ser tidas em consideração aquando da adaptação à doença, nomeadamente na prática de intervenção psicológica com os doentes.

Abstract

This dissertation intends to study the influence of stress, the meaning of life and the coping strategies in the lives of those affected by inflammatory bowel disease. It contains a revision of the related medical literature, as well as an empirical study of a population of patients with inflammatory bowel disease.

The study sample was collected through the Portuguese Association of Inflammatory Bowel Disease and included 40 participants with either Crohn's Disease (70%) or Ulcerative Colitis (30%). The average age was 25,75 y.o. (7,65), with 60% of females and 40% of males. The data was obtained through a socio-demographic questionnaire specifically elaborated for this study, and four standardised questionnaires validated for the Portuguese population. These questionnaires were the Stress Perception scale, the Brief COPE, the Meaning of Life Scale and the WHOQOL-BREF. The collected data was analysed through the SPSS statistical software (version 21.0).

This study allowed us to find relations between the different variables and a predictor model, being this relation statistically significant for each one of the components of the quality of life scale composed by two of the independent variables. The variable which had more weight in the various dimensions (physical, psychological and environmental) was Stress, followed by Meaning of Life. No statistically significant differences were observed in the Stress, Meaning of Life or Quality of Life variables between Crohn's disease and ulcerative colitis as a whole, or in the female and male subgroups.

We were able to conclude that Stress, Meaning of Life and coping strategies play an important role in the quality of life of those with inflammatory bowel disease. Considering this perception, these features should be considered in the whole process of adaptation to the disease, through the implementation of a directed and specific psychological intervention.

Résumé

Cette dissertation a pour objectif d'étudier l'influence du stress, le sens de la vie et des stratégies de coping sur la qualité de vie des patients atteints de maladies inflammatoires de l'intestin. Celle-ci découle d'une étude empirique avec une population clinique composée des participants porteurs de maladies inflammatoires de l'intestin, ainsi que de la révision de la littérature spécifique.

L'échantillon a été recueilli par l'Association portugaise des maladies inflammatoires de l'intestin, comprenant 40 participants atteints de la maladie de Crohn (70 %) et la colite ulcéreuse (30 %). L'âge moyen était de 25,75 (7.649) et 60 % étaient des femmes et 40 % d'hommes. La collecte de données a été réalisée grâce à un instrument d'auto remplissage, avec un questionnaire socio démographique, préparé spécialement pour cette étude et quatre questionnaires standardisés, validés pour la population portugaise : a) L'échelle de perception de Stress) ; b) Brief COPE, c) L'échelle de sens de la vie et d) WHOQOL-BREF. Les données recueillies ont été analysées en utilisant le programme statistique SPSS (21,0 version pour Windows).

L'étude a permis de trouver des relations entre les différentes variables et un modèle de Predictor, statistiquement significatif pour chacune des composantes de l'échelle de qualité de vie, laquelle est composée par deux variables indépendantes. La variable qui a la plus grande importance dans différentes dimensions (physiques, psychologiques et environnementales) a été le stress, suivi par le sens de la vie. Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre les patients atteints de la maladie de Crohn et ceux atteints de la colite ulcéreuse, ou entre hommes et femmes dans les variables de Stress, sens de la vie et de la qualité de vie.

En conclusion, le stress, le sens de la vie et les stratégies de coping ont un rôle important dans la qualité de vie des patients atteints de maladies inflammatoires de l'intestin et en ce sens doit être pris en considération lors de l'adaptation à la maladie, en particulier dans la pratique de l'intervention psychologique auprès de patients.

Índice

Agradecimentos	ii
Resumo.....	iii
Abstract	iv
Résumé.....	v
1. Introdução	1
1.1. A doença Inflamatória Intestinal	2
1.2. Implicações Psicológicas.....	3
1.3. Coping.....	5
1.4. Stress	7
1.5. Sentido de Vida	9
1.6. Qualidade de Vida	11
2. Introdução ao estudo empírico	13
2.1. Objetivos da investigação	13
3. Metodologia	14
3.1. Participantes.....	14
3.2. Material	15
3.3. Procedimento.....	18
4. Resultados	19
4.1. Caracterização das variáveis clínicas.....	19
4.2. Caracterização das variáveis em estudo para a amostra total	20
4.3. Associações das variáveis sociodemográficas/clínicas com variáveis estudadas	21
4.4. Comparação entre doentes com Doença de Crohn (DC) e Colite Ulcerosa (UC) em função das variáveis estudadas.....	23
4.5. Comparação entre participantes do género feminino e os do género masculino em função das variáveis estudadas.....	24
4.6. Análise das correlações entre as variáveis estudadas	25
4.7. Modelo preditor da variável resultado – Qualidade de vida	28

4.7.1.	Predição da qualidade de vida geral	28
4.7.2.	Predição da qualidade de vida - componente física	29
4.7.3.	Predição da qualidade de vida - componente psicológico.....	29
4.7.4.	Predição da qualidade de vida - componente relações sociais.....	30
4.7.5.	Predição da qualidade de vida - componente ambiental	30
5.	Discussão dos resultados	31
5.1.	Resultados nas variáveis estudadas	31
5.2.	Comparação entre os sujeitos com Doença de Crohn e com Colite Ulcerosa e em função do gênero, mulheres e homens	33
5.3.	Relação entre as variáveis estudadas.....	34
5.4.	Modelo preditor de Qualidade de vida.....	36
6.	Conclusão	38
	Referências Bibliográficas	40
	Anexos.....	47

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - <i>Porcentagem de Participantes tendo por critério a variável gênero</i>	14
Gráfico 2 - <i>Porcentagens de Participantes tendo por critério a variável forma da doença</i>	14
Gráfico 3 – <i>Média das estratégias de Coping</i>	21

Índice de Quadros

Quadro 1 - <i>Análise das frequências da variável Idade e Grau de Escolaridade</i>	15
Quadro 2 - <i>Média e Desvio Padrão das Componentes da Qualidade de vida</i>	20
Quadro 3 - <i>Média e Desvio Padrão das Subescalas do Brief COP e das Componentes da Qualidade de vida</i>	21
Quadro 4 - <i>Correlações entre as variáveis sociodemográficas e o Stress, o Sentido de Vida e as componentes da Qualidade de Vida</i>	22
Quadro 5 - <i>Correlações entre variáveis sociodemográficas e estratégias de coping</i>	23
Quadro 6 - <i>Resultados comparativos entre participantes com DC e com CU nas variáveis estudadas</i>	24

Quadro 7 - <i>Resultados comparativos entre os participantes do sexo feminino e do sexo masculino nas variáveis estudadas</i>	25
Quadro 8 - <i>Correlações entre as variáveis em estudo</i>	27
Quadro 9 - <i>Análise de regressão para o componente geral da qualidade de vida</i>	28
Quadro 10 - <i>Análise de regressão para o componente físico da qualidade de vida</i>	29
Quadro 11 - <i>Análise de regressão para o componente psicológico da qualidade de vida</i>	29
Quadro 12 - <i>Análise de regressão para o componente de relações sociais da qualidade de vida</i>	30
Quadro 13 - <i>Análise de regressão para o componente ambiental da qualidade de vida</i>	30

Lista de Anexos

Anexo 1: Termo de consentimento informado

Anexo 2: Parecer da Comissão de Ética

1. Introdução

O presente estudo insere-se no âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia – área de especialização de Psicologia Clínica e da Saúde e tem como tema principal ‘A adaptação à Doença Inflamatória Intestinal’.

A pertinência do estudo é justificada com o facto de a doença ser considerada uma alteração física ou psíquica, com implicações psicológicas para o indivíduo, introduzindo na sua vida mudanças profundas, quer de cariz biológico, quer psicológico, que irão ter um papel fundamental na forma como o indivíduo vê/reconstrói a realidade que o envolve, a sua identidade e a forma de encarar a vida. (Lix et al., 2008)

A OMS – Organização Mundial de Saúde – defende que, para o indivíduo, o estado de saúde – o ser saudável/ ter saúde, se define como uma condição que vai para além da “ausência de doença, integrando um bem-estar físico, mental e social”. (WHO, 1997 p.1) Assim é contemplado, em conjunto com o impacto físico e sintomatológico da doença, o bem-estar físico e psicológico do indivíduo. No que diz respeito à dimensão psicológica, a qualidade de vida surge como uma dimensão fundamental na vida do Homem e como uma variável essencial para a avaliação da condição de saúde de um determinado indivíduo. (WHO, 1997). Face ao supracitado, quando nos debruçamos sobre a integração/adaptação à doença é essencial ter em conta não só as consequências físicas da mesma, mas também a influência psicológica que esta acarreta para o indivíduo.

A presente investigação, com base nas premissas anteriormente descritas, procura estudar qual a relação de variáveis como o stress, o sentido de vida e as estratégias de coping com a qualidade de vida dos indivíduos. Assim, haverá uma divisão do trabalho em dois capítulos principais: o enquadramento teórico e o estudo empírico. Inicialmente, será feita uma revisão da literatura acerca do que é a doença inflamatória Intestinal e quais as suas implicações psicológicas, seguindo-se uma descrição das variáveis em estudo: Coping, Sentido de Vida, Stress e Qualidade de Vida. A segunda parte integra o estudo empírico realizado e é composta pela metodologia do estudo, apresentação de resultados e sua discussão.

1.1. A doença Inflamatória Intestinal

A doença inflamatória intestinal – DII – é uma designação que engloba duas doenças diferentes: a Doença de Cronh e a Colite Ulcerosa. Estas são consideradas doenças crónicas autoimunes (Magro et al., 2009). Tendo por base a reunião internacional da Doença Inflamatória Intestinal que se realizou em 2010, a “prevalência desta doença tem aumentado um pouco por todo o mundo” (Evertsz' et al., 2012 p.2).

A DII caracteriza-se por períodos de exacerbação e de remissão dos sintomas. O seu tratamento visa reduzir a inflamação, controlar as crises e prolongar os períodos de remissão (Sajadinejad, Asgari, Molavi, Kalantari & Adibi, 2012). Segundo o modelo biopsicossocial, a exacerbação da sintomatologia característica e a evolução do curso da doença são influenciados quer por fatores biológicos como por fatores psicológicos (Lix et al. 2008). Neste sentido, à DII estão associados sintomas como diarreia, espasmos intestinais, fezes com sangue ou muco e, ocasionalmente, podem ocorrer picos de febre. As complicações mais comuns que surgem como consequência desta doença são os abscessos e as fístulas perianais, que quando ocorrem têm um impacto negativo na qualidade de vida do doente, afetando o seu funcionamento a vários níveis, como por exemplo ao nível sexual, uma vez que os doentes sentem dor, durante o ato sexual, quando as fístulas se localizam entre o reto e a vagina. Esta é mais acentuada no género feminino (Evertsz et al. 2012). No caso de alguns doentes pode-se verificar também inflamação das articulações, alterações ao nível da visão e úlceras na boca (Searle & Bennett, 2011). Todos estes sintomas e complicações associados à DII refletem-se no indivíduo com manifestações de fadiga, dor, vergonha e, consequentemente, isolamento. Por sua vez, as consequências agora referidas vão ter um impacto negativo na vida e no dia-a-dia do doente, interferindo a nível social, laboral e afetivo (Evertsz et al. 2012).

Como podemos perceber a sintomatologia associada a ambas as doenças é bastante semelhante, no entanto Lix e colaboradores (2008) encontraram diferenças entre os doentes com colite ulcerosa e com doença de crohn, tanto ao nível do padrão de atividade que a doença apresenta, como ao nível de dor associado, que será maior nos doentes de crohn (Lix et al. 2008).

Ambas as doenças são de etiologia desconhecida e têm influências genéticas e ambientais (Magro et. al., 2009 & Dignass et. al., 2012).

Segundo Dignass e colaboradores (2012, p.968), a Colite ulcerosa pode ser definida como “uma condição inflamatória crónica que causa a inflamação das mucosas do cólon, numa perspetiva contínua, afetando o reto e uma extensão variável do cólon. Ao ser realizada uma biópsia, quando estamos perante um caso de colite ulcerosa não há evidência de granulomas (inflamações nodulares que se encontram sobre o tecido, neste caso da parede do intestino) ”. No que diz respeito à terapêutica usada, 80% dos doentes utilizam a sulfasalazina, sendo também muito comum o recurso aos imunossupressores, aos anti tumorais e aos esteroides sistémicos. Nos dias de hoje os procedimentos cirúrgicos já são utilizados como um tratamento de último recurso (Magro et. al. 2012).

A doença do Crohn caracteriza-se por uma inflamação em qualquer parte do trato gastrointestinal (da boca até ao ânus), com maior incidência no íleo terminal e na parte final do intestino delgado. Nesta doença, a inflamação ocorre segundo uma distribuição segmentar, ou seja, podemos ter intervalos sem inflamação entre zonas que estão inflamadas (Friedman & Blumberg, 2008). No Crohn a terapêutica usada é através de esteróides, imunossupressores, tratamento biológico, corticoides ou, tal como na colite, em último recurso temos a cirurgia (Magro et.al. 2009).

1.2. Implicações Psicológicas

Há acontecimentos na vida que trazem consigo a necessidade de levar a cabo algumas mudanças – como por exemplo momento do diagnóstico de uma doença crónica.

Tendo por base os critérios definidos por Giovannini & Rongione (1986) estamos perante uma doença crónica quando: 1) temporalmente é uma doença com duração longa; 2) não há cura, ou seja, acompanha o doente para o resto da sua vida; 3) provoca no indivíduo variadas incapacidades com diferentes graus de intensidade; 4) a sua causa não é reversível; 5) exige formas específicas de reeducação; 6) condiciona, o doente, a seguir determinada terapêutica farmacológica que, muitas vezes, os acompanha para o resto da vida; e 7) exige um acompanhamento médico regular.

A avaliação que o indivíduo faz desses mesmos acontecimentos vai condicionar a sua adaptação à situação em si (Cheavens & Dreer, 2009).

São diversas as implicações que, desde o primeiro momento, invadem o indivíduo e exigem que este se ajuste à nova realidade. Quando esta adaptação à doença é devidamente trabalhada e bem-sucedida, permite que o indivíduo tenha possibilidade de viver a sua vida em plenitude – sendo que está devidamente adaptado às limitações que a doença acarreta, conseqüentemente, elas deixam de ter um peso tão negativo como se poderia esperar (Pais-Ribeiro et al. 2010). Neste sentido, grande parte dos doentes crónicos conseguem ter um percurso de vida ativo tal como um indivíduo sem doença (Pais-Ribeiro, 2010).

Como foi referido anteriormente, o diagnóstico de uma doença crónica desencadeia implicações negativas para o sujeito. Segundo Giovannini e Rongione (1986), a situação de doença surge no indivíduo como: “uma experiência de privação do seu estado natural e normativo de ‘saúde’; uma experiência de frustração, em que o indivíduo se vê impedido de continuar o seu projeto de vida, tendo assim um obstáculo à sua realização pessoal; e uma experiência de dor – tanto no sentido físico como psicológico – desencadeando sentimentos como tristeza, ansiedade, solidão, isolamento, e incerteza” (Giovannini & Rongione 1986 p.90). Verifica-se uma diminuição da autoestima, perda de funcionalidade e na relação com a família e o grupo de amigos podem surgir problemas de comunicação. Emergem questões como: ‘porquê eu?’ e também um questionamento das crenças religiosas e do próprio sentido de vida (Büssing & Koenig, 2010).

No seguimento do supracitado, devemos refletir acerca da importância da integração da doença por parte do indivíduo e por sua vez da necessidade e pertinência do contributo dado pela psicologia nesse mesmo processo.

No que diz respeito ao caso específico da DII, Graff et al., (2009), sugerem que para estudar o impacto de variáveis como a qualidade de vida ou o stress, devemos ter como base de análise o estado da doença e o curso que esta levou nos últimos tempos.

Assim, e tal como foi descrito na introdução, este estudo incidirá sobre três variáveis preditoras e uma variável resultado. São elas o Coping, Sentido de Vida, Stress e Qualidade de Vida, respetivamente. Em seguida será apresentada uma revisão da literatura sobre cada uma das variáveis.

1.3. Coping

As estratégias de coping têm um papel essencial no processo de adaptação à doença (Calsbeek, Rijken, Bekkers, Henegouwen & Dekker 2006).

Segundo o modelo de Lazarus e Folkman (1984), a capacidade de a pessoa se adaptar a um acontecimento stressor, depende da avaliação que faz do mesmo e da consciência dos recursos que tem à sua disposição para o enfrentar – estratégias de coping (Calsbeek et al. 2006). Assim, o coping é definido como “uma mudança constante nas estratégias cognitivas e comportamentais para fazer face às dificuldades externas e internas que possam surgir, sendo estas avaliadas com base nos recursos disponíveis da pessoa” (Calsbeek et al., 2006 p.448). Segundo os mesmos autores, os jovens adultos com doenças crónicas do sistema digestivo (onde incluem as doenças inflamatórias intestinais) “têm tendência para fazer uso das estratégias de coping focadas no problema, em detrimento do coping de evitamento ou das estratégias focadas nas emoções” (Calsbeek et al. 2006 p.449).

No seguimento desta perspetiva, o recurso às estratégias de coping é condicionado pela avaliação primária e pela avaliação secundária. A primeira diz respeito à forma e intensidade com que a pessoa interpreta uma possível ameaça; por seu turno, a avaliação secundária, caracteriza-se pela perceção que o indivíduo tem acerca dos seus recursos pessoais e sociais, aos quais podem recorrer nos casos de se depararem com situações percecionadas como ameaçadoras (Cheavens & Dreer, 2009). Segundo os mesmos autores, o processo de avaliação pode ser mais ou menos adaptativo, o que proporcionará uma leitura da situação, por parte do indivíduo, mais ou menos positiva.

Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen e Wadsworth (2001), defendem que as estratégias de coping podem-se ir alterando ao longo do desenvolvimento. Estas dizem respeito tanto a situações reais como a situações hipotéticas que o indivíduo acredita que podem vir a ocorrer (Pais-Ribeiro, 2009). O coping começou por ser estudado estando associado ao stress, apresentando-se como uma resposta de luta ou fuga face a situações interpretadas, pelo indivíduo, como ameaçadoras à sua integridade física ou emocional (Pais-Ribeiro, 2009).

Podemos ter estratégias de coping focadas no problema, que segundo Kershaw, Northouse, Kritpracha, Schafenacker e Mood (2004), poderão estar associadas a um melhor ajustamento à doença, e focadas nas emoções, associadas a uma pior adaptação

à doença. O coping focado no problema é definido como “os esforços para reduzir o stress e os obstáculos que estão a dificultar o acesso do indivíduo aos seus recursos pessoais”. Como exemplos de estratégias temos a identificação e resolução de problemas. O coping focado nas emoções, por sua vez, é definido como o conjunto de estratégias que nos permitem fazer face a alterações emocionais, que sejam menos adaptativas. Como exemplos podemos ter o evitamento e a reinterpretação positiva. (Cheavens & Dreer, 2009)

Com base na revisão da literatura, deparamo-nos com diferentes classificações para categorizar as estratégias de Coping. Kershaw e colaboradores (2004), classificam as estratégias como coping ativo e coping de evitamento ou desadaptativo. Do coping ativo fazem parte estratégias de resolução de problemas. Enquanto que do coping desadaptativo ou de evitamento faz parte o distanciamento e a negação. Como se pode perceber o coping ativo será mais adaptativo/positivo para o indivíduo e por sua vez, o coping de evitamento terá um efeito mais negativo para os indivíduos (Kershaw et al., 2004).

O indivíduo tem ao seu dispor várias estratégias para fazer face aos problemas. Estas, em muitos casos, surgem como uma resposta automática ao acontecimento, tendo por base os recursos que a pessoa tem à sua disposição. Como exemplos de estratégias de coping temos: o auto controlo (e.g., tentei respirar fundo e pensar bem antes de responder à questão), o suporte social (e.g., contactei a associação para me ajudar a ultrapassar a doença), a fuga e o evitamento (e.g., procurei evitar voltar ao hospital o mais que consegui), a resolução de problemas (e.g., eu sabia que não conseguia fazer todas aquelas tarefas sozinha, então procurei ajuda e ficou tudo feito a tempo), a reinterpretação positiva (e.g., percebi como me sabe bem reunir os meus amigos para um jantar em casa), o assumir das responsabilidades (e.g., assumi a minha falha e reformulei tudo de novo), a confrontação (e.g., confrontei-os com a minha decisão e lutei para que esta se mantivesse até ao final) e o distanciamento (e.g., procurei afastar-me da situação o mais possível) (Pais-Ribeiro, 2009).

Do leque de estratégias de coping disponível podemos ter aquelas que são mais adaptativas e desencadeiam um efeito positivo para o indivíduo, e podemos ter aquelas que se revelam menos adaptativas e consequentemente produzem um efeito negativo para o indivíduo (Cheavens & Dreer, 2009). Num estudo com doentes com cancro colo-rectal, Pais-Ribeiro e Ramos 2002, encontraram uma relação positiva entre o coping e a qualidade de vida.

Por fim, no que diz respeito à doença inflamatória intestinal, Van der Zaag-Loonen, Grootenhuis, Last e Derkx (2004), investigaram os estilos de coping de adolescentes com doença inflamatória intestinal e concluíram que, para dar resposta a acontecimentos stressores que ocorrem no dia-a-dia, estes recorrem a estratégias idênticas aos adolescentes saudáveis. As diferenças encontradas foram ao nível dos comportamentos de evitamento – o coping de evitamento – que segundo os autores poderá estar relacionado com consequências específicas da doença, como por exemplo as idas frequentes à casa de banho, que podem gerar no indivíduo um sentimento de mau estar e vergonha, levando a evitar situações sociais (Van der Zaag-Loonen et al. 2004).

Tanaka et al., 2009, estudaram as estratégias de coping em doentes de Crohn e concluíram que em situações de crise, em que há uma exacerbação dos sintomas, uma das estratégias mais usadas pelos doentes para tentar controlar a crise é a alteração à dieta habitual. O recurso ao médico surgiu como uma das estratégias menos usadas, contudo é referenciada como eficaz quando surge uma crise (Tanaka et al. 2009).

1.4. Stress

O stress é desencadeado como resposta a exigências biológicas, somáticas ou psicológicas que surgem face a estímulos externos ao indivíduo (Cheavens & Dreer, 2009). Estes estímulos vão criar “instabilidade entre a pessoa e o meio que a circunda, uma vez que se estabelece um desequilíbrio entre as capacidades da pessoa e as solicitações a que ela é sujeita” (Pacheco, 2008 p.90). A avaliação que o indivíduo faz da situação geradora de stress envolve processos interpessoais e intrapessoais, que vão determinar a sua resposta com vista a reduzir o stress. Por sua vez, esse mesmo processo engloba funcionalidades preceituais, cognitivas, relacionais, intelectuais, atencionais e de memória (Cheavens & Dreer, 2009). Esta avaliação é diferente de indivíduo para indivíduo. Aquilo que é desencadeador de stress para um indivíduo poderá não ter qualquer significado para outro, esta avaliação vai depender da relação que cada indivíduo estabelece com o seu meio envolvente (Aldwin, 2000).

Segundo Aldwin, 2000, no dia-a-dia as pessoas dão mais relevância aos eventos geradores de stress do que aos eventos positivos. Analisando as notícias que têm destaque nos meios de comunicação social podemos comprovar que estes seguem esta

mesma lógica de ideias. Por sua vez, as reações que o indivíduo tem como resposta à situação geradora de stress são de cariz cognitivo, emocional e fisiológico (Aldwin, 2000).

O evento stressante é processado ao nível cerebral, desencadeando uma resposta proveniente do sistema nervoso central (como a hiperventilação ou o aumento do ritmo cardíaco) e uma resposta ao nível do sistema nervoso periférico (como sensações de boca seca e/ou as mãos a suar) (Aldwin, 2000). O stress estimula também a secreção da corticotropina, tanto a partir de regiões do sistema nervoso central como do periférico (e.g., hipotálamo). No sistema nervoso central esta substância vai ter um papel regulador do cortisol e ao nível periférico o seu papel está diretamente relacionado com o sistema gastrointestinal, assim a corticotropina vai mediar a mobilidade (inibida pelo stress) do trato gastrointestinal superior e do cólon. Tendo por base este mecanismo, podemos aferir que o stress tem influência na exacerbação de alguns sintomas que possam surgir na DII. Os autores levantam a hipótese de que quando não estamos perante um momento de crise da doença, mas o indivíduo tem sintomatologia como dor abdominal ou alterações no trânsito intestinal, estes sintomas poderão ter como causa o stress. Este também poderá ter influência na DII através do sistema imunológico (Sajadinejad et al., 2012).

Na avaliação e conceção do stress existem três perspetivas diferentes. A primeira coloca a “fonte de stress num acontecimento, ou seja, coloca o foco na causa do stress, em que quanto mais intenso for o acontecimento maior será o nível de stress”; na segunda o foco são as consequências do evento que desencadeiam o stress, apresentando-se assim como uma perspetiva mais biológica, em que o stress é considerado uma resposta fisiológica às consequências de um determinado acontecimento; e na terceira o foco é colocado no processo, apresentando-se assim como uma perspetiva mais psicológica, em que a ênfase se coloca na “interação entre o indivíduo e o meio e na avaliação subjetiva que este faz do stress” (Pais-Ribeiro & Marques, 2009 p.240).

O efeito que o stress tem sobre os indivíduos pode ser positivo e estimulante, incentivando o indivíduo a persistir na tarefa, servindo como um incentivo à sua ação. Ou pode ser negativo, quando a dose de stress é demasiado elevada, tornando-se bastante prejudicial para o indivíduo, a nível físico, social e psicológico (cada um destes níveis poderá ter interferência nos restantes) (Pacheco, 2009).

Como vimos no capítulo anterior, o stress está relacionado com o coping. Nesse sentido, num estudo comparativo com uma amostra de indivíduos com DII e uma amostra com indivíduos sem DII concluiu-se, que os sujeitos que apresentavam um nível mais elevado de distress – stress negativo – tinham tendências a recorrer a estratégias de coping de evitamento e recorriam com menos frequência a estratégias de coping ativo (Graff et al. 2009).

1.5. Sentido de Vida

Victor Frankl foi um dos investigadores pioneiros no desenvolvimento de estudos sobre esta variável psicológica (Guerra, 1992; Morgan, J., & Farsides, T. 2009; Sommerhalder, 2010). Ao longo do seu percurso este mesmo investigador fundou a logoterapia, terapia centrada no sentido de vida (Guerra, 1992; Oliveira, 2004) e também conhecida por “Terceira Escola Vienense de Psicoterapia, ou Psicologia do Sentido da Vida” (Sommerhalder, 2010, p.271). Para Frankl, o sentido de vida está intimamente ligado há “missão de entender o destino humano, o que engloba sofrimento e morte e, tem como valores essenciais o amor pelos outros e a criatividade” (Guerra, 1992 p.95), Guerra, uns anos mais tarde, redefiniu o conceito de sentido de vida como a “existência consciente de uma missão na vida do indivíduo, que o faz orientar-se com vista à concretização desse mesmo propósito” (Guerra, 1992 p.97)

Segundo esta perspetiva, o Homem está em constante busca de um Sentido de Vida (Sommerhalder, 2010). Para Frankl, existem quatro fatores que predizem o resultado dessa procura, são eles: “1) A valorização do que é importante para a pessoa, ou seja, aquilo que teve significado durante a vida, desde os pequenos até os grandes eventos; 2) As escolhas do indivíduo, este é responsável por cada escolha que faz ao longo da vida, inclusive diante de situações adversas; 3) a responsabilidade por tudo o que a pessoa faz, pelas escolhas e decisões; 4) o significado imediato, ou seja, o sentido que dá às coisas que acontecem na vida diária, tanto as experiências positivas, quanto as negativas” (Sommerhalder, 2010, p.271).

Ao longo do seu percurso o indivíduo vai experienciando situações e acontecimentos de vida de forma diferente, essa alteração é, por sua vez, influenciada pelo seu próprio desenvolvimento e condiciona a percepção que este vai fazendo do

sentido de vida (Sommerhalder, 2010). Segundo esta autora, o sentido de vida é influenciado por variáveis como “género, idade, nível educacional, papel social, profissão, crenças religiosas e espiritualidade, história de vida, fatores de personalidade e o apoio/suporte social”. (Sommerhalder, 2010 p.274)

As fontes de sentido de vida podem variar de indivíduo para indivíduo. No entanto, a investigação mostra que há algumas comuns às quais a maioria dos indivíduos atribuem grande importância, como é o caso do relacionamento pessoal e da participação em atividades de lazer. Numa visão mais detalhada, os indivíduos mais jovens referenciaram fontes como: experiências de crescimento pessoal, poder passar algum legado às próximas gerações e a participação em atividades sociais, e.g., festas. Enquanto os indivíduos mais velhos atribuíram maior importância a fontes como a estabilidade financeira (Sommerhalder, 2010).

A faixa etária onde estas questões ganham algum contributo de peso na construção do sentido de vida parece ser a adolescência. É durante este período que o indivíduo se começa a questionar sobre os seus objetivos de vida e sobre o porquê da sua existência (Kraus, Rodrigues & Dixe, 2009). Estas parecem ser as bases para a consciencialização do indivíduo para a importância do sentido de vida no seu bem-estar psicológico.

A procura e o desenvolvimento do sentido de vida exigem ao indivíduo o desenvolvimento de outras características pessoais, tais como: “o autoconhecimento, a compreensão dos outros, a procura de soluções otimistas, o autocontrolo e autoeficácia, o planeamento de situações e a busca dos alvos/metast a atingir e o uso de estratégias de coping para fazer face a situações mais difíceis/dramáticas da vida” (Kraus, et al. 2009 p. 79). Esta procura, por sua vez, mostra-se essencial para o bem-estar psicológico dos indivíduos portadores de doença crónica, apresentando-se como um forte indicador de bons resultados aquando a sua avaliação (Dezutter et al. 2013).

Quando no seu decurso de vida o indivíduo se depara com o aparecimento de uma doença crónica, vê-se confrontado com a necessidade de redefinir objetivos e expectativas, que depois se refletem na busca constante do sentido de vida (Pinquart, M., Silbereisen, R. K., & Froehlich, C., 2009).

Guerra, Lencastre, Silva e Teixeira (2014) observaram numa amostra de 199 doentes oncológicos uma associação positiva, significativa e moderada entre o sentido de vida e a qualidade de vida, sendo que noutro estudo o sentido de vida assumiu ainda um papel preditor da qualidade de vida (Silva & Guerra, 2011). Sherman e Simonton

(2012), verificaram associações positivas entre o sentido de vida, o coping eficaz e saúde física numa amostra de doentes de ginecologia. O sentido de vida foi um dos melhores preditores dos resultados de saúde física nessa amostra e noutra com doentes com cancro.

Em suma, o sentido de vida pressupõe um conhecimento de nós mesmos e dos valores que nos servem de base ao longo do nosso percurso de vida, que nos consciencializemos do desafio a que nos propomos na vida, assumindo-o como um objetivo a alcançar (Ventegodt, Andersen & Merrick, 2003). Esta é uma dimensão que exige uma busca constante ao sujeito, não é inata e citando Auhagen, 2000, “não pode ser dado, nem criado, deve ser encontrado” (Auhagen, 2000 p.38).

1.6. Qualidade de Vida

A Organização Mundial de Saúde define qualidade de vida como a “perceção que o indivíduo tem da cultura e dos valores em que acredita e da participação nos vários sistemas da sua vida, tendo por base os objetivos, as expectativas, as normas em que se rege e as preocupações que o acompanham”. Defende ainda que este construto recebe a interferência de fatores referentes ao “estado físico e psicológico, ao nível de independência, às relações sociais, às crenças pessoais e à relação que o indivíduo estabelece com o meio” (WHO, 1997 p.1). Greene-Shortridge e Odle-Dusseau (2009), acrescentam que a qualidade de vida é definida como uma autoavaliação do próprio bem-estar do indivíduo, mais uma vez condicionada pelos fatores anteriormente descritos (Greene-Shortridge & Odle-Dusseau, 2009). “Em situação de doença o indivíduo depara-se com um obstáculo à realização do seu projeto de vida” (Giovannini et al., 1986 p.90) tendo muitas vezes que o reformular em função das exigências daquela nova situação. Segundo os mesmos autores, o indivíduo é invadido por sentimentos como ansiedade, stress e tristeza. Nesta perspetiva e tendo em conta a definição apresentada anteriormente podemos perceber que a qualidade de vida poderá ser afetada por uma nova situação, como por exemplo pelo diagnóstico de uma doença crónica.

Fatores económicos e sociais apresentam-se como importantes indicadores de qualidade de vida. No que aos indicadores sociais diz respeito, os investigadores

identificam quatro dimensões essenciais, são elas: “a segurança – security, a mestria – mastery, a harmonia – harmony e a autonomia intelectual – intellectual autonomy” (Greene-Shortridge & Odle-Dusseau, 2009 p.818).

Segundo Barbosa e Pais-Ribeiro, 2000, a saúde (entendida para além da ausência de doença) é uma das componentes com mais peso no que diz respeito à avaliação da qualidade de vida. Esta avaliação não visa perceber qual a disfuncionalidade do indivíduo para a partir daí inferir a sua qualidade de vida, pelo contrário, procura avaliar as suas capacidades e potencialidades (Meneses, Ribeiro & Silva, 2002).

Num estudo com jovens com DII, os autores concluíram que aqueles que se referiam à doença com um discurso mais positivo e com uma perspetiva de futuro mais positivo, apresentavam um maior índice de qualidade de vida (Van der Zaag-Loonen et al. 2004). Há características da doença que parecem contribuir para um nível de qualidade de vida mais baixo, são elas o seu carácter crónico, os efeitos da medicação e as cirurgias que podem ser necessárias, a frequência e periodicidade necessária das vigilâncias médicas (consultas frequentes) e as hospitalizações a que os doentes estão sujeitos (Petrak et al., 2001). Estas consequências podem ter um impacto mais significativo para o doente numa fase ativa da doença, no entanto, os baixos índices de qualidade de vida não são exclusivos desta fase. Sajadinejad e colaboradores (2012), demonstram que, em fase de remissão, também é possível que os índices estejam mais diminuídos. Contudo, os níveis de qualidade de vida mais baixos não se devem exclusivamente a fatores relativos à doença, devemos também, por exemplo, ter em consideração os fatores sociodemográficos (Sainsbury & Heatley, 2005; Sajadinejad et al. 2012). A investigação demonstra que níveis elevados de stress estão relacionados com níveis de qualidade de vida mais baixos. Chama também atenção para o facto dos doentes com Doença de Crohn estarem mais vulneráveis ao stress comparativamente com os doentes com Colite ulcerosa. No que diz respeito ao coping, parece haver uma relação com os níveis de qualidade de vida, assim os indivíduos que recorrem a estratégias de coping de evitamento e estratégias focadas nas emoções revelam índices de qualidade de vida mais baixos (Petrak et al., 2001).

Em suma, este é um construto multidimensional, influenciado por diferentes fatores, com variadas variáveis que por sua vez interagem entre si (Petrak et al., 2001).

2. Introdução ao estudo empírico

2.1. Objetivos da investigação

Na sequência da revisão da literatura, apresentada anteriormente, as implicações psicológicas que resultam da situação de doença têm consequências significativas para o indivíduo. Revelou-se importante estudar qual a influência de variáveis como o Coping, o Sentido de vida e o Stress, uma vez que estas podem interferir com a qualidade de vida dos sujeitos. Num primeiro momento é importante perceber como é que estas variáveis interferem na qualidade de vida, para que no momento seguinte possamos ter um conhecimento adicional para guiar uma possível intervenção psicológica com indivíduos portadores de uma doença crónica como a DII.

Neste sentido, o objetivo geral vai ser avaliar a qualidade de vida em pessoas portadoras de DII e analisar a influência de algumas variáveis psicológicas associadas.

Os objetivos específicos da presente investigação passam por perceber como o coping, o stress e o sentido de vida podem ou não influenciar a qualidade de vida; se poderão ser recursos para o indivíduo como dimensões protetoras ou desencadeadoras de algum desconforto emocional ou exacerbação dos sintomas; e perceber o papel destas mesmas variáveis na adaptação do indivíduo a sua situação de doença. Pretendemos ainda observar alguma influência de variáveis clínicas na qualidade de vida observada. Definimos portanto os seguintes objetivos específicos:

1. Caracterizar as variáveis clínicas da presente amostra;
2. Caracterizar as variáveis independentes stress, sentido de Vida e coping e a variável dependente qualidade de vida nas suas diversas dimensões;
3. Verificar as associações das variáveis sociodemográficas e clínicas com as variáveis dependentes e independentes;
4. Analisar se há diferenças nos resultados das variáveis estudadas relativamente aos dois tipos de DII, Crohn e Colite Ulcerosa;
5. Analisar se há diferenças nos resultados das variáveis estudadas relativamente ao género;
6. Observar associações entre as variáveis estudadas;
7. Estabelecer modelos preditores para as dimensões da qualidade de vida;

3. Metodologia

3.1. Participantes

O presente estudo conta com 40 participantes, todos eles com Doença Inflamatória intestinal, com idades compreendidas entre os 17 e os 52 anos, inclusive ($M=25,75$; $DP=7,65$) (c.f. *quadro 1*). A percentagem de participantes do sexo feminino foi de 60% ($N=24$) e do sexo masculino de 40% ($N=16$) (c.f. *gráfico 1*). Quanto ao tipo de doença, 70% dos participantes tinham Doença de Crohn e 30% tinha Colite Ulcerosa ($N=28$ e $N=12$, respetivamente) (c.f. *gráfico 2*) Os participantes frequentaram entre 8 a 18 anos de escolaridade, sendo que entre os 8 e os 10 anos temos 17,5% da amostra, entre os 12 anos e os 17anos de escolaridade temos 72,5% dos participantes e por fim com mais de 17 anos de idade temos 5% dos participantes ($M=15,62$; $DP=13,99$) (c.f. *quadro 1*).

Na amostra recolhida, 45% dos participantes mantêm uma atividade profissional, 40% são estudantes e 7,5% encontram-se desempregados.

Gráfico 1 - Percentagem de Participantes tendo por critério a variável género

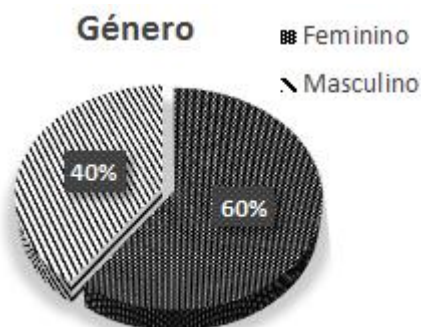
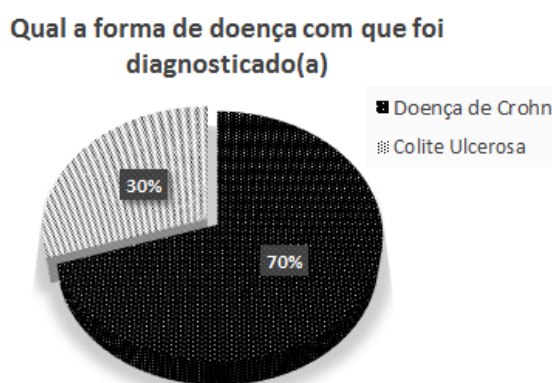


Gráfico 2 - Percentagens de Participantes tendo por critério a variável forma da doença



Quadro 1 - *Análise das frequências da variável Idade e Grau de Escolaridade*

	Nº de Sujeitos	Valor Mínimo	Valor Máximo	Média	Desvio Padrão	Moda
Idade	40	17	52	25,75	7,649	25
Grau de escolaridade	39	8	99	15,62	13,986	12

3.2. Material

Para proceder à recolha de dados foi elaborado um questionário sociodemográfico e utilizadas quatro escalas standardizadas, referentes às quatro variáveis em estudo: a WHOQOL-BREF para avaliar a qualidade de vida dos participantes, o Brief Cope para perceber quais as estratégias de coping adotadas, a Escala de Perceção do Stress, que permite avaliar a percepção que os indivíduos fazem de quanto os acontecimentos de vida são ou não stressantes e a Escala de Sentido de Vida, que permite perceber em que medida é que os participantes têm ou não um sentido para a sua vida. Todos estes instrumentos serão descritos em seguida.

- *WHOQOL-BREF*: Este instrumento é uma versão reduzida, realizada por Vaz Serra e colaboradores (2006), do WHOQOL-100. Surgiu pela necessidade de ter um instrumento de preenchimento mais rápido para avaliar a qualidade de vida dos indivíduos. A escolha dos itens que iriam compor este instrumento respeitou os seguintes critérios: “deveriam preservar o carácter abrangente do instrumento original, foram seleccionados os itens com melhor capacidade de explicar uma proporção substancial da variância dentro da faceta e do domínio que integravam, melhor relação com o modelo geral da qualidade de vida e aqueles com maior capacidade discriminativa” (Serra et al., 2006 p.42). É um questionário composto por 26 itens, subdivididos em vários grupos. Dos 26 itens, dois deles são mais gerais e dizem respeito à percepção geral da qualidade de vida e da saúde. Os restantes integram as seguintes dimensões: física (7itens), psicológica (6itens), relações sociais (3itens) e ambiental (8itens). Estes itens estão organizados numa escala tipo *Likert*, de 5pontos.

Na avaliação da escala, os autores, concluíram que esta “apresenta uma estabilidade temporal adequada, bons índices de consistência interna e alfas de Cronbach satisfatórios” (Serra et al., 2006 p.42).

Para cada um dos domínios da escala foram comparadas as pontuações do grupo de controlo com o grupo de doentes. Verificou-se que em todas elas o grupo de controlo obteve pontuações mais elevadas. Assim no domínio 1 (físico): o G.controlo obteve uma média de 77,49 pontos e o G.doentes uma média de 54,99 pontos; no domínio 2 (psicológico): o G.controlo obteve uma média de 72,38 pontos e o G.doentes uma média de 64,41; no domínio 3 (relações sociais): o G.controlo obteve uma média de 70,42 pontos e o G.doentes uma média de 64,47 pontos; no domínio 4 (ambiental): o G.controlo obteve uma média de 64,89 pontos e o G.doentes uma média de 58,79 pontos; por fim nas duas questões referentes à qualidade de vida geral: o G.controlo obteve uma média de 71,51 pontos e o G.doentes uma média de 49,09 pontos.

- *Escala de Percepção do Stress*: o instrumento utilizado é uma adaptação à população portuguesa, por Pais Ribeiro e Marques (2009), da escala de percepção do stress de Cohen, Kammarck e Mermelstein (1983), segundo os autores da escala original, este instrumento visa “avaliar a intensidade com que o indivíduo percebe as situações da sua vida como stressantes” (Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983). Segundo estes mesmos autores, os eventos serão stressores quando “a pessoa os percebe como ameaçadores ou quando os seus recursos se mostram ineficazes para fazer face às exigências da própria situação” (Pais Ribeiro & Marques, 2009 p.238). Assim, o facto de o acontecimento se revelar stressor ou não, vai depender da avaliação cognitiva que cada indivíduo faz e não do próprio acontecimento (Pais Ribeiro & Marques, 2009).

Esta escala remete-nos para acontecimentos ocorridos no mês anterior e pretende revelar com que frequência é que estes ocorreram. A versão portuguesa é composta por 13 itens, em vez dos 14 itens da escala original (uma vez que foi eliminado o item 12 – “No último mês com que frequência deu por si a pensar em coisas que tem que fazer?”), as respostas dos participantes poderão ser dadas através de uma escala tipo *likert*, em que o A corresponde a ‘Nunca’ e o E a ‘Muitas vezes’. Em 50% dos itens a formulação é feita pela positiva e nos restantes 50% é elaborada na forma negativa. O cálculo da pontuação faz-se através da soma dos valores de cada item, tendo que se reverter a soma

no caso dos itens positivos. Assim uma pontuação mais elevada corresponde a um maior nível de stress.

Na validação da escala os autores obtiveram valores de consistência interna satisfatórios, em coerência com a escala original e com as restantes versões validadas em outros idiomas (Pais Ribeiro & Marques, 2009).

- *Escala de Sentido de Vida*: A escala utilizada neste estudo foi construída por Guerra (1992) como sendo uma subescala do conceito alargado de auto atualização para a avaliação do conceito Sentido de Vida, definido como a “existência consciente de um propósito ou missão na vida da pessoa, que a faz orientar-se com destino a sua concretização” (Guerra, 1992 p.97).

Recentemente foi estudada psicometricamente (Guerra, Lencastre, Silva & Teixeira, 2014), tendo a análise fatorial confirmatória confirmado a unidimensionalidade da escala em três amostras diferentes de populações com doença. Um item foi eliminado relativamente à subescala inicial. A escala é composta por 7 itens, que podem ser classificados segundo uma escala tipo *likert*, em que 1 corresponde a ‘concordo muito’ e o 5 a ‘discordo muito’, sendo os itens 1,3,4 e 7 invertidos para que quanto mais elevada for a pontuação dos participantes melhor sentido de vida representem. As respostas podem variar entre 7 e 35 e o alfa de Cronbach nas três amostras variou entre 0,74 e 0.78 mostrando-se portanto satisfatória (Guerra et al., 2014).

- *Brief Cope*: O instrumento utilizado foi uma versão adaptada à população portuguesa, por Pais Ribeiro e Rodrigues (2004), da escala original de Carver em 1997 (Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004). Esta escala pretende avaliar com que frequência é que a pessoa recorre a determinadas estratégias para lidar com situações negativas e geradoras de stress.

O Brief Cope é uma versão reduzida da escala original Cope, que foi elaborada pela necessidade de um instrumento mais curto que não fosse demasiado extenso para os participantes, algo que é necessário ter em conta no contexto da psicologia da saúde (Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004). A versão reduzida conta com 28 itens, que compõem 14 subescalas. Estas dizem respeito às dimensões de coping avaliadas e cada uma delas é composta por dois itens. Assim, temos o Coping Ativo (itens 2 e 7), o Planear (itens 14 e 25), o Uso de suporte instrumental (itens 10 e 23), o Uso de suporte social emocional (itens 5 e 15), a Religião (itens 22 e 27), a Reinterpretação positiva (itens 12

e 17), a Auto culpabilização (itens 13 e 26), a Aceitação (itens 20 e 24), a Expressão de sentimentos (itens 9 e 21), a Negação (itens 3 e 8), a Auto distração (itens 1 e 19), o Desinvestimento comportamental (itens 6 e 16), o Uso de substâncias (itens 4 e 11) e o Humor (itens 18 e 28).

Os itens são descritos sob a forma de ações que as pessoas executam para lidar com as situações stressantes da sua vida desde que têm a doença, as respostas são dadas numa escala tipo *likert* de 4 pontos, em que o 1 corresponde a ‘Nunca ou quase nunca faço isto’ e o 4 a ‘Faço isto sempre ou quase sempre’. Os resultados permitem-nos perceber quais as estratégias que os participantes usam com mais e com menos frequência.

O estudo realizado na adaptação desta escala demonstrou que os resultados obtidos são coerentes com a versão original e que tanto a validade como a consistência interna da escala são satisfatórias, ou seja, este é um instrumento adequado para avaliar as estratégias de coping numa população clínica (Pais-Ribeiro e Rodrigues, 2004).

3.3. Procedimento

O presente estudo foi realizado com uma amostra de indivíduos sócios da Associação Portuguesa de Doença Inflamatória Intestinal (APDI) durante um evento de atividades coletivas promovido pela APDI. Em primeiro lugar, foi dada uma explicação do tema e objetivos do estudo a todos os participantes, de acordo com o consentimento informado obtido oralmente (cf. Anexo 1), seguindo-se o preenchimento individual dos instrumentos de avaliação. O local tinha as condições de luminosidade e estruturação do espaço adequadas às necessidades da atividade. Sempre que necessário, foram prestados esclarecimentos adicionais aos participantes quando estes os solicitavam. O estudo inclui o parecer favorável do pedido de autorização à Comissão de Ética da FPCE-UP (c.f. Anexo 2) e também tinha sido previamente autorizado pela presidência da APDI.

A análise estatística dos resultados foi elaborada com recurso ao programa estatístico SPSS versão 21.0 para o Windows. Os testes estatísticos utilizados para a análise dos resultados foram: o teste *t* de student para amostras independentes, para comparar as diferenças entre os grupos estudados (tipo de doença, e sexo do participante), nas diferentes variáveis que compõem o estudo; o coeficiente de correlação momento produto de Pearson, para perceber se havia alguma relação entre as

variáveis estudadas; e o teste de regressão linear, para obter os modelos preditores da variável resultado, a qualidade de vida.

4. Resultados

4.1. Caracterização das variáveis clínicas

Em relação ao estado da doença foram avaliados quatro aspetos diferentes, sendo eles: há quantos anos tem o sujeito a doença, há quantos meses foi a última crise, qual a sua duração (em que a contagem dos resultados foi feita em dias) e por fim quantas crises já teve desde o seu diagnóstico. Quanto ao primeiro aspeto, as respostas variaram entre 1 e 20 anos, sendo que a maior incidência de respostas deu-se entre os 2 e os 6 anos, inclusive ($M=6,18$; $DP=4,85$ e $Mo=3$). Para 42,5% dos participantes a última crise surgiu há menos de um ano ($N=17$, $P=42.5\%$), para 25% dos sujeitos a última crise ocorreu num espaço de tempo de um e dois anos ($N=10$, $P=25\%$), para 20% surgiu num intervalo de tempo de mais de dois anos até quatro anos ($N=8$, $P=20\%$) e por fim 7,5% dos participantes tiveram a sua última crise há mais de quatro anos ($N=3$, $P=7,5\%$). No que diz respeito ao tempo de duração das crises os resultados demonstram que em média, a duração da última crise, foi de 38,34 dias ($M=38,34$; $DP=44,074$), sendo que a duração mínima da crise foi de dois dias e a duração máxima de 182 dias, ou seja seis meses. O número de crises que os participantes tiveram desde o seu diagnóstico variou entre nenhuma e 30 crises, sendo que a média situa-se entre sete e oito crises ($M=7,38$, $DP=8,537$). Os resultados mostram ainda que a maioria dos participantes, 52,5%, tiveram entre uma a sete crises desde o momento do seu diagnóstico ($N=21$, $P=52,5\%$).

Tendo em conta que o facto de ser fumador tem um impacto negativo para os portadores de doença da doença inflamatória intestinal (sabendo no entanto que no caso dos indivíduos com colite ulcerosa, que já são fumadores a nicotina poderá ter um impacto positivo na evolução da doença, em detrimento de abandonar o consumo desta substância, deixando de fumar), procurámos saber junto da nossa amostra se os participantes fumavam ou não. A análise dos dados permitiu-nos saber que, dos participantes neste estudo, apenas 15% dos indivíduos são fumadores ($N=6$ $P=15$) comparando com os 82% que não fumam ($N=34$ $P=82$) e ainda que dos seis

participantes que são fumadores todos eles têm doença de crohn. Quanto aos 34 sujeitos que não são fumadores, sete deles já fumaram, sendo que destes participantes que deixaram de fumar dois deles têm colite ulcerosa e os restantes cinco têm doença de crohn. Não foram realizadas análises posteriores devido à pequena percentagem de fumadores identificada.

Através do questionário sociodemográfico procurámos perceber se por um lado os participantes se sentiam discriminados pelo facto de terem uma doença crónica e, por outro lado, se era comum haver familiares próximos com a mesma doença. Concluímos que 92,5% dos participantes não se sentem discriminados pelos outros ($N=37$ $P=92,5\%$) e apenas 15% dos indivíduos referiram que têm algum familiar com a mesma doença ($N= 6$ $P= 15\%$)

4.2. Caracterização das variáveis em estudo para a amostra total

No quadro seguinte apresentamos as médias da qualidade de vida geral e das suas dimensões para a amostra total.

Quadro 2 - Média e Desvio Padrão das Componentes da Qualidade de vida

	M	DP
Componente Geral (TWDG)	62,5	17,444
Componente Físico – (TWD1)	68,70	16,238
Componente Psicológico – (TWD2)	67,52	13,759
Componente Relações Sociais – (TWD3)	70,42	20,408
Componente Ambiental – (TWD4)	68,91	11,344

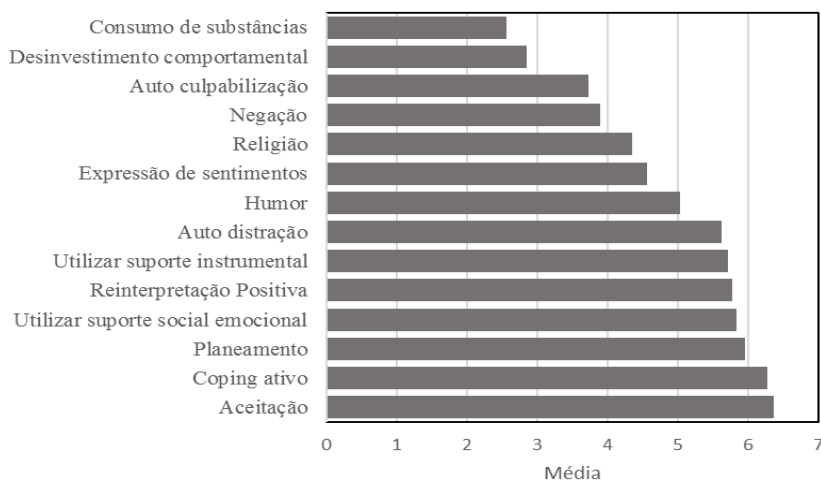
A média das respostas obtidas nas variáveis psicológicas estudadas foram para a escala de stress $M=37,67$; $DP=7,757$ e, para a escala Sentido de vida $M=26,49$; $DP=3,865$. No Quadro 3 estão apresentadas as médias e desvios padrões de respostas obtidas nas diferentes subescalas da escala de Brief-Cope.

Quadro 3 - Média e Desvio Padrão das Subescalas do Brief COP e das Componentes da Qualidade de vida

	M	DP
Coping ativo – D2	6,28	1,012
Planejar – D10	5,95	1,239
Uso de suporte instrumental – D6	5,72	1,276
Uso suporte social emocional – D5	5,83	1,615
Religião – D13	4,35	1,861
Reinterpretação positiva – D9	5,78	1,349
Auto culpabilização – D14	3,73	1,301
Aceitação – D12	6,37	1,195
Expressão de sentimentos – D8	4,56	1,209
Negação – D3	3,89	1,331
Auto Distração – D1	5,63	1,314
Desinvestimento comportamental – D7	2,85	,975
Consumo de Substâncias – D4	2,56	1,021
Humor – D11	5,03	1,755

Como podemos observar pelo gráfico 3, os inquiridos neste estudo recorrem com mais frequências às estratégias de coping de aceitação e ao coping ativo e pelo contrário a menor frequência é relativamente ao recurso ao consumo de substâncias e ao desinvestimento comportamental.

Gráfico 3 – Média das estratégias de Coping



4.3. Associações das variáveis sociodemográficas/clínicas com variáveis estudadas

Procurámos também perceber se havia relação entre as variáveis sociodemográficas estudadas (idade, grau de escolaridade, anos de doença, há quantos

meses teve a última crise, a sua duração e quantas crises já teve desde o momento do diagnóstico) com as variáveis stress, sentido de vida, estratégias de coping e qualidade de vida. A conclusão que foi possível retirar (c.f. quadro 4) é que as relações existentes entre as variáveis sociodemográficas e o stress, o sentido de vida e a qualidade de vida não são estatisticamente significativas.

Quadro 4 - Correlações entre as variáveis sociodemográficas e o Stress, o Sentido de Vida e as componentes da Qualidade de Vida

	Idade	Grau de Escolaridade	Anos de doença	Há quantos meses foi a última crise	Qual a duração da última crise	Quantas crises teve desde o diagnóstico
Stress	-,158	-,147	-,121	,076	-,185	-,044
Sentido de vida	,171	,095	,191	-,205	,115	,290
Componente Geral	,049	-,187	,215	,051	,072	-,002
Componente Físico	,155	,118	,176	,266	-,264	-,229
Componente Psicológico	,228	-,068	,082	,049	,289	-,053
Componente Relações Sociais	,029	-,028	-,049	-,072	,190	-,073
Componente Ambiental	,004	,149	-,053	-,142	,030	-,209

No entanto, a idade, o grau de escolaridade, os anos de doença e os meses passados desde a última crise estão relacionadas com algumas das dimensões da escala de estratégias de coping, tal como está descrito no quadro 5. As correlações existentes são moderadas e, exceto a relação entre os anos de doença e o consumo de substâncias, que tem uma relação positiva, todas as outras têm uma correlação negativa. Assim, a idade correlaciona-se negativamente com o uso do suporte social emocional – D5, ou seja, quanto mais velhas as pessoas são, menos recorrem a esta estratégia de coping. O grau de escolaridade correlaciona-se negativamente com a estratégia de coping de negação – D3, ou seja quanto mais elevado o grau de escolaridade menos as pessoas recorrem à estratégia de negação. O número de anos que a pessoa já tem a doença correlaciona-se positivamente com o consumo de substâncias – D4, ou seja as pessoas que têm a doença há mais anos recorrem com mais frequência ao consumo de substâncias. Por fim, os meses que passaram desde a última crise correlacionam-se negativamente com a religião – D13, ou seja quanto mais meses tiverem passado desde a última crise, menos as pessoas usam a religião como estratégia de coping (cf. quadro 5).

Quadro 5 - Correlações entre variáveis sociodemográficas e estratégias de coping

	Idade	Grau de escolaridade	Há quantos anos tem a doença	Há quantos meses foi a última crise
Utilizar suporte social emocional	-,373*	-	-	-
Negação	-	-,352*	-	-
Consumo de substâncias	-	-	,407*	-
Religião	-	-	-	-,325*

*p≤0,05

4.4. Comparação entre doentes com Doença de Crohn (DC) e Colite Ulcerosa (UC) em função das variáveis estudadas

Para comparar se havia diferenças entre os participantes que foram diagnosticados com DC e UC em função das variáveis estudadas (stress, sentido de vida, qualidade de vida e coping) utilizamos o teste *t* de student para amostras independentes. Concluímos que nas variáveis sentido de vida, stress e qualidade de vida não há diferenças significativas entre os participantes diagnosticados com colite ulcerosa ou com doença de crohn (*c.f Quadro 6*), no entanto, para a dimensão consumo de substâncias – D4, presente na avaliação do coping, há diferenças significativas entre os dois grupos de participantes ($t_{37}=2,447$; $p=.001$), sendo que, são os participantes com doença de crohn que apresentam um valor mais elevado nesta dimensão, ou seja, são estes indivíduos que mais recorrem ao consumo de substâncias como estratégia de coping (*c.f Quadro 6*), em todas as outras dimensões avaliadas não se verificam diferenças significativas entre ambos os grupos de participantes. (*c.f Quadro 6*)

Quadro 6 - Resultados comparativos entre participantes com DC e com CU nas variáveis estudadas

	Doença de Crohn		Colite Ulcerosa		t de student		
	M	DP	M	DP	T	gl	sig.
Sentido de vida	26,56	4,273	26,33	2,902	,164	37	,871
Stress	37,07	8,722	39,00	5,027	-,711	37	,482
TWDG	65,28	18,777	56,25	12,500	1,517	37	,138
TWD1	69,18	16,490	67,53	16,324	,280	36	,781
TWD2	68,98	14,994	64,24	10,277	,994	37	,327
TWD3	68,45	20,707	75,00	19,784	-,928	38	,359
TWD4	68,64	11,552	69,53	11,317	-,225	38	,823
Coping_D1	5,68	1,389	5,50	1,168	,389	38	,699
Coping_D2	6,21	1,101	6,42	,793	-,574	38	,569
Coping_D3	3,73	1,313	4,25	1,357	-1,121	36	,270
Coping_D4	2,81	1,145	2,00	,000	3,698	26,000	,001
Coping_D5	5,64	1,726	6,25	1,288	-1,228	27,748	,230
Coping_D6	5,70	1,382	5,75	1,055	-,103	37	,918
Coping_D7	3,04	1,071	2,42	,515	1,900	38	,065
Coping_D8	4,59	1,217	4,50	1,243	,218	37	,829
Coping_D9	5,79	1,500	5,75	,965	,090	31,703	,929
Coping_D10	5,89	1,397	6,08	,793	-,441	38	,662
Coping_D11	5,00	1,754	5,08	1,832	-,135	37	,893
Coping_D12	6,37	1,305	6,36	,924	,016	36	,988
Coping_D13	4,50	1,991	4,00	1,537	,859	26,842	,398
Coping_D14	3,86	1,380	3,42	1,084	,981	38	,333

4.5. Comparação entre participantes do género feminino e os do género masculino em função das variáveis estudadas

Tal como no ponto anterior, para comparar se havia diferenças significativas entre os participantes do sexo feminino e os participantes do sexo masculino em função das variáveis estudadas recorremos ao teste *t* de student para amostras independentes. Tal como ocorreu na separação dos participantes por tipo de doença, também agora com a divisão feita em função do género, não encontramos diferenças significativas para as variáveis sentido de vida, stress e qualidade de vida. No entanto, na avaliação das dimensões do coping encontramos diferenças significativas entre homens e mulheres no uso de suporte social emocional – D5 ($t_{38} = 2,128$; $p=0.04$), sendo que são as mulheres quem recorre com mais frequência ao uso do suporte social emocional – D5 (*c.f.* Quadro 7).

Quadro 7 - Resultados comparativos entre os participantes do sexo feminino e do sexo masculino nas variáveis estudadas

	Feminino		Masculino		t de student		
	M	DP	M	DP	t	gl	sig.
Sentido de vida	26,67	3,472	26,20	4,539	,363	37	,719
Stress	39,61	8,139	34,88	6,417	1,942	37	,060
TWDG	64,58	17,16	59,17	17,97	,942	37	,352
TWD1	65,91	17,42	72,55	14,09	-1,253	36	,218
TWD2	67,03	14,37	68,23	13,25	-,265	37	,793
TWD3	73,26	19,81	66,15	21,19	1,083	38	,286
TWD4	67,19	11,58	71,48	10,82	-1,180	38	,246
Coping_D1	5,71	1,083	5,50	1,633	,449	23,749	,658
Coping_D2	6,21	,779	6,38	1,310	-,458	22,103	,652
Coping_D3	3,96	1,268	3,79	1,477	,381	36	,705
Coping_D4	2,61	1,076	2,50	,966	,323	37	,748
Coping_D5	6,25	1,567	5,19	1,515	2,128	38	,040
Coping_D6	5,88	1,227	5,47	1,356	,971	37	,338
Coping_D7	2,71	,751	3,06	1,237	-1,129	38	,266
Coping_D8	4,83	1,193	4,19	1,167	1,659	37	,106
Coping_D9	5,58	1,349	6,06	1,340	-1,104	38	,277
Coping_D10	5,88	1,227	6,06	1,289	-,464	38	,645
Coping_D11	4,79	1,744	5,40	1,765	-1,055	37	,298
Coping_D12	6,39	1,196	6,33	1,234	,144	36	,886
Coping_D13	4,38	1,663	4,31	2,182	,103	38	,919
Coping_D14	3,83	1,494	3,56	,964	,103	38	,919

4.6. Análise das correlações entre as variáveis estudadas

Com o objetivo de estudar a relação que existiu entre as várias variáveis em estudo, recorremos ao coeficiente de correlação momento produto de Pearson. Concluímos que as várias variáveis estudadas se relacionam entre si, uma vez que obtivemos correlações fortes e significativas, na sua maioria (c.f quadro 8).

Começamos por apresentar as correlações observadas entre as variáveis psicológicas e cada uma das dimensões da qualidade de vida.

Para a dimensão geral de qualidade de vida (TWDG) é o mecanismo de coping de aceitação – D12 – que apresenta uma correlação mais elevada, com uma relação positiva e forte, em que quanto melhor for o resultado da dimensão geral da qualidade de vida, mais os sujeitos apresentam respostas que demonstram “aceitar o facto que o evento stressante ocorreu e que é real” (Ribeiro & Rodrigues, 2004 p.10); seguidamente surge a estratégia de coping reinterpretação positiva – D9 – com uma elevada correlação.

As correlações mais elevadas que encontramos para dimensão física da escala de qualidade de vida (TWD1) foram com o stress, negativamente e de forma forte, seguida da estratégia de coping auto culpabilização – D14 – também no mesmo sentido mas com uma correlação moderada. Os sujeitos que apresentam valores mais elevados na dimensão física da escala de qualidade de vida, apresentam valores mais baixos na escala de percepção do stress e utilizam menos estratégias de auto culpabilização;

No que se refere à dimensão psicológica da qualidade de vida (TWD2) observamos uma relação positiva e forte com o sentido de vida, em que quanto melhor o resultado na escala de sentido de vida, mais elevado o valor da dimensão psicológica. Verificámos também outra correlação forte e negativa com o stress em que piores resultados na dimensão psicológica se relacionam com valores mais elevados de stress.

A dimensão das relações sociais da qualidade de vida (TWD3) correlaciona-se com a escala de sentido de vida, com uma forte relação positiva, em que os sujeitos que apresentam resultados mais positivos, na escala de sentido de vida, apresentam valores mais elevados ao nível das relações sociais na escala de qualidade de vida e também outra correlação, mas esta negativa, com a estratégia de coping desinvestimento comportamental – D7 – em que quanto mais elevado for o valor da dimensão das relações sociais, menos os participantes afirmam “desistir, ou deixar de se esforçar da tentativa para alcançar o objetivo com o qual o stressor está a interferir” (Ribeiro & Rodrigues, 2004 p.10).

Para a dimensão ambiental da escala de qualidade de vida (TWD4), observamos com o stress uma correlação negativa e forte, em que quanto mais alto for o nível de stress, mais baixo é o nível desta dimensão. Foi também observada uma correlação moderada mas positiva desta mesma dimensão com o coping ativo – D2. Enfatizando a importância do coping ativo neste componente da qualidade de vida.

As restantes correlações significativas estão representadas no quadro 8.

Quadro 8 - Correlações entre as variáveis em estudo

	Coping ativo	Negação	Utilizar suporte social emocional	Desinvestimento comportamental	Expressão de sentimentos	Reinterpretação positiva	Aceitação	Auto culpabilização	Sentido de vida	Stress	TWDG	TWD1	TWD2	TWD3	TWD4
Coping ativo									.409**	-.432**	—	—	—	—	.429**
Negação									-.354*	.488**	—	-.344*	-.470**	—	—
Utilizar suporte social emocional									—	—	.369*	—	—	.468**	—
Desinvestimento comportamental									-.380*	—	—	—	-.458**	-.583**	—
Expressão de sentimentos									—	.540**	—	—	-.378*	—	—
Reinterpretação positiva									.352*	-.467**	.483**	.397*	.456**	.466**	—
Aceitação									.471**	-.346*	.526*	—	.369*	.372*	—
Auto culpabilização									—	.411**	-.200	-.398*	-.414**	-.443**	—
Sentido de vida	.409**	-.354*	—	-.380*	—	.352*	.471**	—		-.497**	.416**	—	.572**	.516**	.394*
Stress	-.432**	.488**	—	—	.540**	-.467**	-.346*	.411**	-.497**		—	-.533**	-.520**	-.323*	-.619**
TWDG	—	—	.369*	—	—	.483**	.526**	-.200	.416**	—					
TWD1	—	-.344*	—	—	—	.397*	—	-.398*	—	-.533**					
TWD2	—	-.470**	—	-.458**	-.378*	.456**	.369*	-.414**	.572**	-.520**					
TWD3	—	—	.468**	-.583**	—	.466**	.372*	-.443**	.516**	-.323*					
TWD4	.429**	—	—	—	—	—	—	—	.394*	-.619**					

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

4.7. Modelo preditor da variável resultado – Qualidade de vida

Como já havia sido referido anteriormente, o principal objetivo deste trabalho é perceber qual o contributo das variáveis independentes, stress, sentido de vida e coping, na variável dependente, a qualidade de vida. Para tal efeito procurámos perceber, através do teste de regressão linear, usando o método enter, se cada uma das variáveis estudadas assumiria um papel significativo num modelo preditor de cada uma das dimensões estudadas da escala de qualidade de vida.

Assim, tendo em conta a dimensão da nossa amostra clínica, procurámos criar um modelo preditor da variável resultado em que dele fizeram parte as duas variáveis independentes que apresentaram uma correlação mais forte com a variável dependente.

4.7.1. Predição da qualidade de vida geral

Os resultados demonstram que para o componente geral da qualidade de vida o modelo preditor integra as dimensões aceitação e reinterpretação positiva, da escala de coping, sendo que 33% da variância dos resultados deste componente podem ser explicados pelos resultados das duas variáveis independentes integrantes do modelo (*cf* quadro 9).

Quadro 9 - Análise de regressão para o componente geral da qualidade de vida

	<i>B</i>	<i>t</i>	<i>R</i> ² (<i>R</i> ²	<i>F</i> (2)
Modelo	ajustado)			
Aceitação	.374*	2.239	.332 (.293)	8.446
Reinterpretação	.280	1.676		
Positiva				
*p≤0,05				

Contudo analisando o peso de cada uma das variáveis, verificamos que deixa de existir uma contribuição, estatisticamente significativa, da estratégia de coping de reinterpretação positiva.

4.7.2. Predição da qualidade de vida - componente física

Para o componente físico, as variáveis independentes que em conjunto se revelaram como um modelo significativo e preditor dos resultados dos participantes são a percepção do stress e a dimensão de auto culpabilização, da escala do coping, explicando 32% da variância dos resultados (cf quadro10).

Quadro 10 - Análise de regressão para o componente físico da qualidade de vida

	<i>B</i>	<i>t</i>	<i>R</i> ² (<i>R</i> ² ajustado)	<i>F</i> (2)
Modelo				
Percepção do stress	-.445**	-2.873	.323 (.283)	8.112
Auto culpabilização	-.216	-1.392		

**p≤0,001

Em semelhança ao modelo anterior, embora a Auto culpabilização contribua para o modelo total, esta não apresenta um contributo único independente na explicação do modelo.

4.7.3. Predição da qualidade de vida - componente psicológico

No componente psicológico, as variáveis que em conjunto integram o modelo preditor dos resultados são o sentido de vida e o stress, sendo que explicam 44% da variância dos resultados dos participantes, sendo que cada uma das variáveis teve um contributo estatisticamente significativo na variância dos resultados (cf. *Quadro 11*).

Quadro 11 - Análise de regressão para o componente psicológico da qualidade de vida

	<i>B</i>	<i>t</i>	<i>R</i> ² (<i>R</i> ² ajustado)	<i>F</i> (2)
Modelo				
Percepção do stress	-.313*	-2.076	.442 (.410)	14.230
Sentido de vida	.416**	2.757		

*p≤0,05; **p≤0,001

4.7.4. Predição da qualidade de vida - componente relações sociais

No componente das relações sociais, as variáveis que contribuem significativamente para o modelo preditor dos resultados foram o sentido de vida e a dimensão da escala de coping, desinvestimento comportamental, sendo que 32% da variância dos resultados desta componente são explicados pelos resultados obtidos pelos sujeitos tanto na escala de sentido de vida como na dimensão do desinvestimento comportamental. (cf. *Quadro 12*)

Quadro 12 - Análise de regressão para o componente de relações sociais da qualidade de vida

	<i>B</i>	<i>T</i>	<i>R</i> ² (<i>R</i> ² ajustado)	<i>F</i> (2)
Modelo				
Sentido de vida	.345*	-2.561	.323 (.283)	8.112
Desinvestimento Comportamental	-.452**	-3.357		

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,001$

4.7.5. Predição da qualidade de vida - componente ambiental

Por fim, no componente ambiental, as variáveis que contribuem significativamente como um modelo preditor dos resultados dos participantes são a percepção do stress e a dimensão coping ativo, da escala de coping. Estas duas variáveis em conjunto explicam 42% da variância dos resultados, sendo que a percepção do stress é a única variável que tem um peso estatisticamente significativo neste modelo (cf. *Quadro 13*).

Quadro 13 - Análise de regressão para o componente ambiental da qualidade de vida

	<i>B</i>	<i>T</i>	<i>R</i> ² (<i>R</i> ² ajustado)	<i>F</i> (2)
Modelo				
Coping Ativo	.198	1.405	.416 (.383)	12.797
Percepção do Stress	-.534**	-3.778		

** $p \leq 0,001$

Em suma, podemos perceber que todas as variáveis estudadas têm uma influência na qualidade de vida, nas suas diferentes componentes. Destacamos o stress, que assume um papel importante nos componentes físico, psicológico e ambiental, seguido do sentido de vida com contribuição única nas dimensões psicológica e relações sociais da qualidade de vida.

5. Discussão dos resultados

5.1. Resultados nas variáveis estudadas

Tentando compreender a qualidade de vida, o Stress, as estratégias de Coping e o sentido de vida na DII, não podemos deixar de comparar os valores obtidos com uma população geral e com outras patologias estudadas, utilizando os mesmos instrumentos no processo de avaliação.

Começando pela qualidade de vida, num estudo realizado por Vaz Serra e colaboradores (2006), os valores encontrados para uma população sem doença foram: no componente geral $M=71,51$ e $DP=13,30$; no componente físico $M=77,49$ e $DP=12,27$; no componente psicológico $M=72,38$ e $DP=13,50$; no componente relações sociais $M=70,42$ e $DP=14,54$ e no componente ambiental $M=64,89$ e $DP=12,24$. No mesmo estudo os autores procuraram perceber qual os resultados que obteria uma população clínica, concluíram que as médias foram inferiores em todos os componentes, comparativamente com a população não clínica. (Serra et al., 2006). Na nossa amostra, quando comparados com a amostra geral, todos os valores são inferiores com exceção da dimensão ambiental que é superior e da social que é igual, esta diferença poderá estar relacionada com o facto das pessoas pertencerem a uma Associação (APDI) o que pode oferecer um apoio extra no domínio social e ambiental. No entanto, os resultados são mais elevados quando comparados à população clínica estudada por Vaz Serra e colaboradores (2006).

Reis (2012) avaliou a qualidade de vida em portadores de VIH/SIDA e os resultados que obteve foram no componente geral $M=53,05$ e $DP=21,21$; no componente físico $M=59,87$ e $DP=17,76$; no componente psicológico $M=57,77$ e $DP=17,86$; no componente relações sociais $M=51,69$ e $DP=21,78$; e no componente ambiental $M=54,00$ e $DP=17,03$. Como podemos perceber pelo quadro 2, que consta no capítulo dos resultados, na caracterização das variáveis estudadas, os nossos resultados são superiores à população de portadores de VIH/SIDA, estudada por Reis (2012) o que pode refletir que a DII não afeta tanto a qualidade de vida como a Sida e outras doenças crónicas estudadas por Vaz Serra e colaboradores.

A pontuação da escala Sentido de Vida, em comparação com três amostras de diferentes tipos de cancro já estudadas com o mesmo instrumento, apresenta valores relativamente inferiores, tendo sido as médias naquele estudo para cancro colo-rectal, mama e prostático respetivamente 27,67 (3,88); 28,09 (4,44) e 28,71 (4,12) (Guerra, et al., 2014). Este resultado não era de esperar porque a DII não é considerada uma doença tão ameaçadora na vida como o cancro. Contudo, por outro lado levantamos a hipótese explicativa de a DII não ser suficientemente crítica para instigar que o sentido de vida emerja com maior força como no cancro (Pinquart, 2009).

Na escala de perceção do stress, os valores encontrados pelos autores, para uma população sem doença, foram $M=19,96$ e $DP=7,57$. Não tendo efetuado nenhum estudo para uma população com doença. Penedo e colaboradores (2013), num estudo com doentes com cancro da próstata, utilizando a escala original de Cohen e colaboradores (1983), encontraram valores relativos à perceção de stress muito elevados, $M=68,00$ e $DP=12,90$. Como podemos perceber no capítulo anterior, na caracterização das variáveis em estudo, a média obtida pelos participantes deste estudo foi de $M=37,67$ e $DP=7,757$, mais elevada do que os relativos à população sem doença e mais baixa comparativamente com a população com cancro. Mais uma vez podemos levantar a hipótese de que o cancro, pelo facto de poder ter como última consequência a morte, poderá ser mais gerador de stress do que a DII.

Os resultados por nós encontrados para as 14 subescalas do Brief Cope demonstraram que as estratégias com médias mais elevadas foram a aceitação e o coping ativo ($M=6,37$ e $DP=1,195$; $M=6,28$ e $DP=1,012$, respetivamente) e aquelas que obtiveram médias mais baixas foram o desinvestimento comportamental e o consumo de substâncias ($M=2,85$ e $DP=.975$; $M=2,56$ e $DP=1,021$, respetivamente). Estes resultados são coerentes com um estudo realizado com participantes com lesão vertebral medular, em que as estratégias mais utilizadas foram a aceitação e o coping ativo ($M=5.18$; $DP=1.53$ e $M=4.67$; $DP=1.9$, respetivamente) e as menos usadas foram o desinvestimento comportamental ($M=.55$; $DP=1.42$) e o consumo de substâncias ($M=0$; $DP=0$) (Ferreira, 2012). Meneses e colaboradores (2010), num grupo de portadores de esclerose múltipla verificaram que as estratégias mais usadas por estes sujeitos eram igualmente a aceitação ($M=2,42$ e $DP=0,73$) e o coping ativo ($M=2,44$ e $DP=0,81$), como menos usadas surgiram o uso de substâncias ($M=0,27$ e $DP=0,66$), e o desinvestimento comportamental ($M=0,49$ e $DP=0,73$), embora as médias sejam bastante inferiores, ao nível das estratégias usadas os resultados são semelhante aos

dados já referidos. No mesmo estudo, mas com participantes portadores de epilepsia, as estratégias mais usadas e as menos usadas foram as mesmas dos outros grupos clínicos. (Meneses et al. 2010). Analisando os resultados, percebemos que as estratégias mais utilizadas pelos participantes são também as mais adaptativas, o que nos leva a concluir que quanto melhor trabalharmos com os indivíduos estas mesmas estratégias poderemos aumentar o seu uso em detrimento de estratégias como a negação e a auto culpabilização, que mesmo não sendo usadas com maior frequência, obtiveram médias de 3,89 (1,331) e de 3,73 (1,301), respetivamente.

5.2. Comparação entre os sujeitos com Doença de Crohn e com Colite Ulcerosa e em função do género, mulheres e homens

Através das análises estatísticas efetuadas foi possível perceber que não foram encontradas diferenças significativas entre as variáveis estudadas em função do diagnóstico de DC ou UC e em função do género dos participantes, nas variáveis stress e sentido de vida.

No que toca à qualidade de vida, também não foram encontradas diferenças significativas entre os dois grupos de participantes. Num estudo realizado por Jäghult, S., Saboonchi, F., Johansson, U., Wredling, R., & Kapraali, M. (2011), também não foram encontradas diferenças significativas entre cada uma das doenças, no entanto os doentes de crohn com um diagnóstico mais recente apresentaram valores de qualidade de vida mais baixos comparativamente com os portadores de colite ulcerosa. Num estudo com uma amostra da população Sueca, com DII, foram também os doentes de Crohn que apresentaram piores resultados ao nível da qualidade de vida. (Nordin, K., Pählman, L., Larsson, K., Sundberg-Hjelm, M., & Löf, L., 2002) Uma vez que os resultados por nós encontrados não foram estatisticamente significativos e as diferenças foram reduzidas (cf. quadro 6) a explicação poderá estar relacionada com o tamanho da amostra.

Só entre as estratégias de coping é que foram encontradas diferenças significativas entre as duas patologias e entre géneros. No entanto na literatura não foram encontrados estudos que fizessem a comparação entre o tipo de estratégias utilizadas pelos portadores de DC e de UC. Aquilo que nós verificamos foi que existem

diferenças estatisticamente significativas no consumo de substâncias, sendo que são os doentes de crohn que recorrem com mais frequência a esta estratégia. Tanaka et al. (2009) estudaram as estratégias de coping em DC e concluíram que perante uma exacerbação dos sintomas da doença, os participantes recorriam com mais frequência a estratégias de coping ativo, como por exemplo fazendo ajustes e alterações à sua dieta alimentar.

Entre géneros, a diferença estatisticamente significativa foi no recurso ao coping focado nas emoções, onde são as mulheres que com mais frequência recorrem a esta estratégia. Brougham, R., Zail, C., Mendoza, C., & Miller, J. (2009), realizaram um estudo com estudantes universitários Californianos e encontraram diferenças entre homens e mulheres quanto ao recurso a estratégias de coping, sendo que foram também as mulheres que revelaram usar com mais frequência o coping focado nas emoções. É referido por vários investigadores que os homens, em geral, no que concerne às estratégias de coping, demonstram recorrer a estratégias de confronto direto com o problema, de negação ou desinvestimento comportamental, já as mulheres procuram estratégias mais focadas nas emoções, como o uso de suporte emocional e social. (Brougham et al. 2009; Eaton, R. J., & Bradley, G. 2008; Greenglass, 2002;).

5.3. Relação entre as variáveis estudadas

Em geral, encontramos fortes relações entre todas as variáveis em estudo, como foi possível perceber pelo capítulo anterior.

O stress relacionou-se com a maior parte das variáveis, apresentando sempre correlações moderadas e fortes. Como podemos perceber, através dos resultados apresentados, o stress relaciona-se com a dimensão física, psicológica e ambiental da escala de qualidade de vida. Atendendo à literatura existente, sabemos que o stress é uma resposta do indivíduo a um estímulo externo, resposta essa que irá depender da relação que o indivíduo estabelece com o meio (dimensão ambiental), da avaliação cognitiva que faz do acontecimento (dimensão psicológica) e que provoca reações fisiológicas variadas ao indivíduo (dimensão física) (Cheavens & Dreer, 2009; Pais-Ribeiro & Marques, 2009). Podemos assim perceber que este vai ter impacto em todas as dimensões da vida do indivíduo. Há ainda estudos que demonstram que um nível

elevado de stress pode alterar a evolução dos sintomas físicos da doença, exacerbando a sintomatologia associada e condicionando o modo como o indivíduo reage à situação, apresentando alterações a nível físico, social e psicológico (Pacheco, 2009). O que vai de encontro aos resultados por nós encontrados, justificando a relação que o stress tem com o nível psicológico, pela maneira como o indivíduo vai lidar com a situação, como ao nível físico, através da ativação da sintomatologia da doença. A nível físico, Sajadinejad et al. (2012), defendem que o stress está relacionado com a produção da substância que regula o cortisol, hormona que ao nível periférico atua diretamente no sistema gastrointestinal, o que nos leva a concluir que se houver um aumento do nível de stress a probabilidade de ocorrerem alterações ao nível intestinal é maior, no caso dos doentes com DII, uma vez que a sintomatologia e as lesões provocadas pela doença se localizam ao nível gastrointestinal. Por sua vez, a avaliação que o indivíduo faz do seu próprio bem-estar está relacionada com a qualidade de vida (Greene-Shortridge & Odle-Dusseau, 2009). Estes factos vão mais uma vez na direção dos resultados apresentados, justificando a relação que esta variável apresentou com as várias dimensões da qualidade de vida.

O sentido de vida relacionou-se significativamente com a dimensão psicológica e das relações sociais da escala de qualidade de vida. Na revisão da literatura que foi feita anteriormente constatamos que já em diversos estudos haviam sido encontradas associações entre o sentido de vida e a qualidade de vida (Guerra et al., 2014; Silva & Guerra, 2011). O diagnóstico de uma doença crónica exige ao indivíduo um reajuste dos seus objetivos e expectativas, o que se irá refletir na busca constante do sentido de vida (Pinquart et al., 2009). Este novo obstáculo à realização do seu projeto de vida conduz o indivíduo a uma readaptação em função das exigências daquela nova situação, o que por sua vez irá interferir com a qualidade de vida (Dezutter et al., 2013).

O Coping através da estratégia de expressão de sentimentos relacionou-se com o stress e com a qualidade de vida, sendo que a estratégia de desinvestimento comportamental se correlacionou com a dimensão das relações sociais e o coping de aceitação, com a dimensão geral de qualidade de vida. A investigação aponta para uma ligação entre um nível mais elevado de distress – stress negativo – e o recurso a estratégias de coping de desinvestimento comportamental e a uma diminuição do recurso a estratégias de coping ativo (Graff et al. 2009). Nos resultados por nós apresentados, maiores níveis de stress e menores valores na dimensão das relações sociais da qualidade de vida, refletem-se no recurso a estratégias de coping de expressão

de sentimentos e de desinvestimento comportamental. Por sua vez um valor mais elevado na dimensão geral de qualidade de vida e mais baixo na escala de percepção do stress, refletem um recurso mais frequente ao coping de aceitação.

Como podemos constatar no primeiro capítulo deste trabalho, os autores Calsbeek et al., 2006, concluíram que os portadores de doenças crónicas no sistema digestivo usam com mais frequência estratégias de coping focadas no problema em comparação com estratégias de desinvestimento comportamental. Neste sentido os resultados agora demonstrados vão no mesmo sentido dos resultados já encontrados. Assim, os participantes neste estudo recorrem com mais frequências a estratégias de aceitação, que implicam uma consciencialização da existência do problema stressor e a sua integração no seu quotidiano, e de coping ativo, que visa que o sujeito inicie uma ação para eliminar ou integrar o stressor, e com menos frequência a estratégias de desinvestimento comportamental.

5.4. Modelo preditor de Qualidade de vida

O objetivo central deste trabalho era perceber qual a relação das variáveis independentes na qualidade de vida. Como já foi referido anteriormente procurámos perceber se essas mesmas variáveis formavam um modelo preditor dos resultados da qualidade de vida, nas suas cinco componentes (geral, física, psicológica, relações sociais e ambiental).

Para o componente geral, o modelo preditor é composto por duas das dimensões do coping, a estratégia de aceitação e a de reinterpretação positiva, que em conjunto explicam 33% da variância dos resultados, como foi possível perceber no capítulo anterior. Na literatura encontrámos que o recurso ao coping focado no problema, categoria onde podemos integrar as duas estratégias que compõem o modelo, poderá estar associado a um melhor ajustamento à doença, comparativamente ao coping focado nas emoções, que parece estar associado a uma pior adaptação à doença (Kershaw et. al, 2004). Pais-Ribeiro e Ramos (2002) defendem também que o coping adaptativo se relaciona positivamente com a qualidade de vida. Como também já nos foi possível perceber ao longo do trabalho, um melhor ajustamento à doença irá refletir-se em melhores índices de qualidade de vida.

No componente físico, o modelo preditor integra o Stress e a Auto culpabilização, sendo que é o stress que assume um contributo significativo na variância explicada pelo modelo. A auto culpabilização está associada a baixa qualidade de vida, assim como todas as estratégias de coping focadas na emoção (Kristofferzon et al. 2011). O stress teve um papel importante como modelo preditor das componentes física, psicológica e ambiental da escala de qualidade de vida. Para além do que já foi referido anteriormente nesta discussão de resultados, que corrobora a relação entre o stress e os diferentes componentes da qualidade de vida, Pais-Ribeiro e Marques (2009), demonstraram que o stress pode ser considerado uma resposta fisiológica às consequências de um determinado acontecimento, e que depende ainda da avaliação subjetiva que o indivíduo faz do acontecimento stressor e da sua interação com o meio. Podemos assim perceber a importância desta variável nas componentes física, psicológica e ambiental da vida dos sujeitos.

A par do stress, também o sentido de vida tem um peso significativo no modelo que explica a variância dos resultados da dimensão psicológica da qualidade de vida. Como nos foi possível perceber no ponto anterior desta discussão, já em alguns estudos portugueses foram encontradas associações entre sentido de vida e qualidade de vida (Guerra et al., 2014; Silva & Guerra, 2011). Sherman e Simonton (2012), corroborando os nossos resultados, verificaram associações positivas entre o sentido de vida e qualidade de vida, sendo o sentido de vida um dos melhores preditores dos resultados de saúde física nessa amostra e noutra com doentes com cancro.

Para além do componente psicológico, o sentido de vida tem um peso significativo, a par da estratégia de coping de desinvestimento comportamental (que assume um peso negativo), na componente das relações sociais. O desinvestimento comportamental integra o conjunto de estratégias de coping focadas nas emoções, que de acordo com os estudos referenciados aquando da discussão das variáveis integrantes no componente geral, está relacionado com resultados inferiores de qualidade de vida. Na mesma linha de pensamento, o coping ativo por seu turno, a par do stress, integra o modelo preditor do componente ambiental. Esta estratégia, por sua vez faz parte do coping focado no problema, logo relacionada com resultados mais elevados de qualidade de vida.

6. Conclusão

De uma forma geral este estudo vem corroborar a influência que variáveis como o stress, o sentido de vida e as estratégias de coping têm na qualidade de vida das pessoas portadoras de DII.

Uma vez que um dos objetivos práticos da intervenção psicológica com indivíduos portadores de doença crónica é não só impulsionar uma melhor adaptação do indivíduo à situação de vida atual e consequentemente à sua doença, como também melhorar a qualidade de vida dos sujeitos, este estudo vem confirmar que trabalhando ao nível da gestão de stress, da adoção de estratégias de coping mais adaptativas e fomentando a busca de um sentido de vida, estamos a impulsionar uma melhoria na qualidade de vida dos nossos clientes.

Como principais vantagens do presente estudo, destacamos: a exploração de uma doença, que tem vindo a aumentar a sua prevalência ao longo dos anos e cujo impacto psicossocial tem sido pouco estudado em Portugal; o estudo de variáveis com influência significativa na vida dos portadores de DII, como o stress, que tem uma influência na exacerbação dos sintomas da própria doença. As estratégias de coping, que têm um papel importante como recurso a situações relacionadas com a própria doença como também com situações do dia-a-dia dos participantes. E ainda o sentido de vida, que tem apresentado resultados significativos na qualidade de vida dos portadores de várias doenças. Pudemos também situar comparativamente a qualidade de vida entre portadores de DII, e pessoas com outras patologias ou com populações não clínicas e verificar que de facto a DII dentro das doenças crónicas não é das mais comprometedoras apresentando valores relativamente satisfatórios.

No que diz respeito às limitações, o facto de a amostra ser pequena e de existir uma maioria de participantes com doença de crohn não permitiu um equilíbrio maior entre as duas doenças, o que pode de alguma maneira ter condicionado os resultados. Este estudo foi ainda de carácter transversal, uma vez que os dados recolhidos foram num único momento temporal, o que não permitiu tirar ilações sobre o percurso do processo adaptativo a esta doença pelas pessoas.

Em investigações futuras, seria interessante além de aumentar o tamanho da amostra aprofundar a avaliação que o participante faz da sua doença e do impacto que

esta teve na sua vida numa perspetiva longitudinal. O estudo de outras variáveis, como o suporte social, poderia enriquecer também o conhecimento sobre a adaptação à doença. Não podemos deixar de enfatizar que a amostra estudada foi recolhida na APDI e o contributo que as associações podem ter na adaptação à doença dos seus associados, através dos serviços prestados, pode ser também um contributo importante a esclarecer no futuro comparando por exemplo com populações com DII em Hospitais.

Referências Bibliográficas

- Aldwin, C. M. (2000). *Stress, coping, and development : an integrative perspective* (N. Y. T. G. Press Ed.).
- Auhagen, A. (2000). On the psychology of meaning of life. *Swiss Journal Of Psychology/Schweizerische Zeitschrift Für Psychologie/Revue Suisse De Psychologie*, 59(1), 34-48. doi:10.1024//1421-0185.59.1.34
- Barbosa, A. M. d. S. and J. L. P. Ribeiro (2000). Qualidade de Vida e Depressão. *3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Lisboa: 149-156.
- Brougham, R., Zail, C., Mendoza, C., & Miller, J. (2009). Stress, Sex Differences, and Coping Strategies Among College Students. *Current Psychology*, 28(2), 85-97. doi:10.1007/s12144-009-9047-0
- Büssing, A. & H. G. Koenig (2010). "Spiritual Needs of Patients with Chronic Diseases " *Religions* 1: 18-27. doi:10.3390/rel1010018
- Calsbeek, H., Rijken, M., Bekkers, M. M., Van Berge Henegouwen, G. P., & Dekker, J. (2006). Coping in adolescents and young adults with chronic digestive disorders: Impact on school and leisure activities. *Psychology & Health*, 21(4), 447-462.
- Cheavens, J. S. & Dreer, L. E. (2009). Coping. In Lopez, S. J. (Ed.), *The Encyclopedia of Positive Psychology* (pp. 232-238). Wiley-Blackwell
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). "A Global Measure of Perceived Stress." *Journal of Health and Social Behavior* 24: 385-396.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127(1), 87-127. doi:10.1037/0033-2909.127.1.87

- Dezutter, J., Casalin, S., Wachholtz, A., Luyckx, K., Hekking, J., & Vandewiele, W. (2013). Meaning in life: An important factor for the psychological well-being of chronically ill patients?. *Rehabilitation Psychology*, 58(4), 334-341. doi:10.1037/a0034393
- Dignass, A., Magro, F., Maaser, C., Chowers, Y., Geboes, K., Mantzaris, G., Reinisch, W., Colombel, J. F., Vermeire, S., Travis, S., Lindsay, J. O., & Assche, G. V. (2012). "Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 1: Definitions and diagnosis." *Journal of Crohn's and Colitis* 6: 965-990.
- Eaton, R. J., & Bradley, G. (2008). The role of gender and negative affectivity in stressor appraisal and coping selection. *International Journal Of Stress Management*, 15(1), 94-115. doi:10.1037/1072-5245.15.1.94
- Evertsz', F., Bockting, C., Stokkers, P., Hinnen, C., Sanderman, R., & Sprangers, M. (2012). The effectiveness of cognitive behavioral therapy on the quality of life of patients with inflammatory bowel disease: multi-center design and study protocol (KL!C- study). *BMC Psychiatry*, 12227. doi:10.1186/1471-244X-12-227
- Ferreira, Mariana (2010) Adaptação à Lesão Vertebro-Medular: Influência da Felicidade, Sentido de Vida, Suporte Social, Depressão e Coping na Qualidade de Vida. (Dissertação de Mestrado) Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto. Portugal
- Friedman, S. & Blumberg, R. (2008). Inflammatory bowel disease. In Fauci, A., Braunwald, E., Kasper, D., Hauser, S., Longo, D., Jameson, J. & Loscalzo, J. (eds.), *Harrison's principles of internal medicine* (17.^a ed., cap. 289). New York: McGraw Hill
- Graff, L., Walker, J., Clara, I., Lix, L., Miller, N., Rogala, L., & ... Bernstein, C. (2009). Stress coping, distress, and health perceptions in inflammatory bowel disease and community controls. *The American Journal Of Gastroenterology*, 104(12), 2959-2969. doi:10.1038/ajg.2009.529

- Giovannini, D., & Rongione, C. (1986). *Psychologie et santé*, Editions Mardaga.
- Greene-Shortridge, T. M., & Odle-Dusseau, H. N. (2009). Quality of Life. In Lopez, S. J. (Ed.), *The Encyclopedia of Positive Psychology* (pp. 817-821). Wiley-Blackwell
- Greenglass, E. R. (2002). Work stress, coping and social support: Implications for women's occupational well-being. In D. L. Nelson & R. J. Burke (Eds.), *Gender work stress and health* (pp. 85–96). Washington, DC: American Psychological Association
- Guerra, M. (1992). Conceito de Auto-Atualização, elaboração de uma escala e avaliação das qualidades psicométricas. *Psychologica*, 7, 95-109
- Guerra, M., Lencastre, L., Silva, E. & Teixeira, P (2014). *Meaning of Life in Medical Settings: a new measure*. (Manuscrito submetido para publicação).
- Jäghult, S., Saboonchi, F., Johansson, U., Wredling, R., & Kapraali, M. (2011). Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: Comparison between Crohn's disease and ulcerative colitis with disease duration. *Journal Of Clinical Nursing*, 20(11-12), 1578-1587. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03614.x
- Kershaw, T., Northouse, L., Kritpracha, C., Schafenacker, A., & Mood, D. (2004). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology & Health*, 19(2), 139-155.
- Kraus, T., Rodrigues, M., & Dixe, M. (2009). Sentido de vida, saúde e desenvolvimento humano. (Portuguese). *Referência: Revista Científica Da Unidade De Investigação Em Ciências Da Saúde: Domínio De Enfermagem*, (10), 77-88.
- Kristofferzon, M., Lindqvist, R., & Nilsson, A. (2011). Relationships between coping, coping resources and quality of life in patients with chronic illness: a pilot study. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 25(3), 476-483. doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00851.x

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lix, L., Graff, L., Walker, J., Clara, I., Rawsthorne, P., Rogala, L., & ... Bernstein, C. (2008). Longitudinal study of quality of life and psychological functioning for active, fluctuating, and inactive disease patterns in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 14(11), 1575-1584. doi:10.1002/ibd.20511
- Magro, F., Portela, F., Lago, P., Ramos de Deus, J., Vieira, A., Peixe, P., & ... da Costa-Pereira, A. (2009). Crohn's disease in a southern European country: Montreal classification and clinical activity. *Inflammatory Bowel Diseases*, 15(9), 1343-1350. doi:10.1002/ibd.20901
- Magro, F., Rodrigues, A., Vieira, A., Portela, F., Cremers, I., Cotter, J., & ... Garcia, E. (2012). Review of the disease course among adult ulcerative colitis population-based longitudinal cohorts. *Inflammatory Bowel Diseases*, 18(3), 573-583. doi:10.1002/ibd.21815
- Meneses, R., Ribeiro, J.L.P., & Martins da Silva, A. (2002). Promoção da Qualidade de Vida em Doentes Crónicos *Psicologia Clínica e da Saúde*. E. UEL-APICSA: 295-325.
- Meneses, R., Ribeiro, J.L.P., Silva, I., Pedro, L., Vilhena, E., Mendonça, D. & Martins-da-Silva, A. (2010) Coping na doença neurológica: Epilepsia vs. Esclerose múltipla. *VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia*. Braga: 1228-1239
- Morgan, J., & Farsides, T. (2009). Measuring Meaning in Life. *Journal Of Happiness Studies*, 10(2), 197-214. doi:10.1007/s10902-007-9075-0
- Nordin, K., Pålman, L., Larsson, K., Sundberg-Hjelm, M., & Löf, L. (2002). Health-Related Quality of Life and Psychological Distress in a Population-based Sample of Swedish Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Scandinavian Journal Of Gastroenterology*, 37(4), 450-457. doi:10.1080/003655202317316097

- Oliveira, José H. Barros (2004) *Psicologia positiva – Amor, Felicidade, Alegria, Optimismo, Esperança, Perdão, Sabedoria, Beleza, Sentido de Vida.* (159-166) Porto, ASA S.A
- Pacheco, S. (2008). Stress e Mecanismos de Coping nos Estudantes de Enfermagem. (Portuguese). *Referência: Revista Científica Da Unidade De Investigação Em Ciências Da Saúde: Domínio De Enfermagem*, (7), 89-95.
- Pais-Ribeiro, J. & Ramos, D. (2002). Relação entre coping e qualidade de vida em doentes com cancro colo-rectal. *4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Lisboa: 297-303.
- Pais-Ribeiro, J. L. & Rodrigues, A. P. (2004) Questões acerca do coping: a propósito do estudo de adaptação do Brief Cope. *Psicologia, Saúde & Doenças*, (5), 3-15.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2009). Coping: estratégias de gestão do stress. *Health & Wellness*. 28-29
- Pais-Ribeiro, J. L. & Marques, T. (2009). A avaliação do stress: a propósito de um estudo de adaptação da escala de perceção de stress. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Lisboa, Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde. 10: 237-248.
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Pedro, L., Meneses, R., Cardoso, H., Mendonça, D., Vilhena, E., Martins, A., & Martins-da-Silva, A. (2010). Estrutura da boa vida em pessoas com doença crónica. In: I.Leal, & J.Pais-Ribeiro (Eds.). *Psicologia da saúde: sexualidade género e saúde* (pp.137-146).Lisboa, Portugal: Edições ISPA.
- Penedo, F., Benedict, C., Zhou, E., Rasheed, M., Traeger, L., Kava, B., & Antoni, M. (2013). Association of Stress Management Skills and Perceived Stress with Physical and Emotional Well-Being Among Advanced Prostrate Cancer Survivors Following Androgen Deprivation Treatment. *Journal Of Clinical Psychology In Medical Settings*, 20(1), 25-32. doi:10.1007/s10880-012-9308-1

- Petrak, F., Hardt, J., Clement, T., Bömer, N., Egle, U. T., & Hoffmann, S. O. (2001). "Impaired Health-Related Quality of Life in Inflammatory Bowel Diseases: Psychosocial Impact and Coping Styles in a National German Sample." *Clinic for Psychosomatic Medicine and Psychotherapy*. 375-382
- Pinquart, M., Silbereisen, R. K., & Froehlich, C. (2009). Life goals and purpose in life in cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 17, 253–259. doi:10.1007/s00520-008-0450-0.
- Reis, A.C. (2012). Avaliação da Adesão Terapêutica na Infecção VIH/SIDA e compreensão de variáveis psicológicas associadas. (Tese de doutoramento) Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto. Portugal
- Sainsbury, A. A., & Heatley, R. V. (2005). Review article: psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 21(5), 499-508. doi:10.1111/j.1365-2036.2005.02380.x
- Sajadinejad, M. S., Asgari, K. K., Molavi, H. H., Kalantari, M. M., & Adibi, P. (2012). Psychological Issues in Inflammatory Bowel Disease: An Overview. *Gastroenterology Research & Practice*, 1-11. doi:10.1155/2012/106502
- Searle, A., Bennett, P. (2011). "Psychological factors and inflammatory bowel disease: a review of a decade of literature." *Psychology, Health & Medicine* 6: 121-135.
- Serra, A. V., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Rijo, D., Carona, C., & Paredes, T. (2006). "Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde." *Psiquiatria Clínica* 27: 41-49.
- Sherman, A. C., & Simonton, S. (2012). Effects of personal meaning among patients in primary and specialized care: Associations with

psychosocial and physical outcomes. *Psychology & Health*, 27(4), 475-490. doi:10.1080/08870446.2011.592983

Silva, E & Guerra, M. (2011). Variáveis Preditivas da qualidade de Vida em Sobreviventes de Cancro Colo-Rectal. *Arquivos de Medicina*, (25) Suplemento 2, 66.

Sommerhalder, C. (2010). Sentido de Vida na Fase Adulta e Velhice. (Portuguese). *Psicologia: Reflexão E Critica*, 23(2), 270-277.

Tanaka, M., Iwao, Y., Okamoto, S., Ogata, H., Hibi, T., & Kazuma, K. (2009). Coping strategy when patients with quiescent Crohn's disease recognize that their conditions are worsening. *Journal Of Gastroenterology*, 44(11), 1109-1112. doi:10.1007/s00535-009-0104-0

van der Zaag-Loonen, H. J., Grootenhuis, M. A., Last, B. F., & Derkx, H. F. (2004). Coping Strategies and Quality of Life of Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Quality Of Life Research*, 13(5), 1011-1019.

World Health Organization (1997). WHOQOL *Measuring Quality of life*.
Extraído de http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Ventegodt, S., Andersen, N., & Merrick, J. (2003). Quality of Life Philosophy V. Seizing the Meaning of Life and Becoming Well Again. *The scientific world journal*, 31210-1229.

Anexos

Anexo 1

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Adaptação à Doença Inflamatória Intestinal

Eu, abaixo-assinado, _____, fui informado de que o Estudo de Investigação acima mencionado se destina a observar a influência que as variáveis (*i.e.*, sentido de vida, estilos de coping e stress) têm na qualidade de vida das pessoas portadoras de Doença Inflamatória Intestinal. Sei que neste estudo está apenas previsto o preenchimento de questionários e a sua duração será de aproximadamente 15 minutos.

Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos Participantes neste estudo são confidenciais e que será mantido o anonimato. Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo. Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Aceito participar de livre vontade no estudo acima mencionado.

Nome do Participante no estudo

Data

____/____/____

Assinatura

FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
DA UNIVERSIDADE DO PORTO

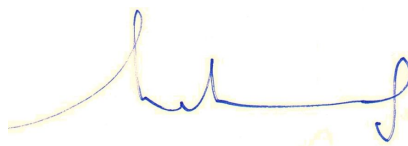
COMISSÃO DE ÉTICA

PARECER

A Comissão de Ética (CE) da Faculdade de Psicologia Ciências da Educação da Universidade do Porto, tendo analisado os esclarecimentos apresentados pela Doutora Marina Prista Guerra relativamente ao projeto de investigação de Inês Damas Ribeiro, entende o compromisso de não revelar o nome das pessoas que se recusam; mas, também, o das que aceitem participar no estudo. Nesse sentido, a Comissão emite um parecer favorável à sua realização.

FPCEUP, 7 de março de 2014

A Presidente,



Prof. Marianne Lacomblez